



HAL
open science

Contribution de la psychologie du développement à l'évaluation de la douleur chez l'enfant typique et l'enfant atteint de déficience intellectuelle

Marc Zabalía

► **To cite this version:**

Marc Zabalía. Contribution de la psychologie du développement à l'évaluation de la douleur chez l'enfant typique et l'enfant atteint de déficience intellectuelle. Philippe BRUN; Daniel MELLIER. 12 interventions en psychologie du développement, Dunod, 2019, Univers Psy, 9782100793686. hal-03220413

HAL Id: hal-03220413

<https://hal.science/hal-03220413v1>

Submitted on 28 Sep 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Contributions de la psychologie du développement à l'évaluation de la douleur chez l'enfant typique et l'enfant atteint de déficience intellectuelle.

Professeur Marc Zabalía

Université de Caen Normandie, Laboratoire de Psychologie Caen Normandie EA 7452

Les recherches sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur pédiatrique ne doivent leur essor qu'à la convergence d'intérêts scientifiques et d'actions militantes de la part de parents endeuillés et d'associations. Cette histoire, qui démarre dans les années 80 et dont Patrick McGrath (2011) retrace les grandes lignes, montre à quel point ce sujet est sensible aux idées reçues.

Une avancée notable dans la prise en charge de la douleur réside dans la définition promue en 1979 par *l'International Association for the Study of Pain (IASP)* et issue de la thèse de doctorat de Merskey soutenue en 1964 à Oxford et qui décrit la douleur comme « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion.* » Cette définition, qui relie nociception et émotion, place la parole du patient douloureux au centre d'un processus d'évaluation désormais indispensable pour la prise en charge. Cette définition rend également compte du fait que la douleur est un processus complexe et multidimensionnel que Ronald Melzack et Kenneth Casey (1968) ont décomposé en trois dimensions : la composante nociceptive (ou sensori-discriminative), la composante cognitive dont relève le traitement de l'expérience douloureuse et la composante émotionnelle qui décrit les états émotionnels induits par la douleur et lui confèrent sa dimension déplaisante. A ce modèle, on ajoute classiquement la composante comportementale qui concerne l'ensemble des manifestations verbales et non verbales (plaintes, gémissements, mimiques, postures) et les modifications de comportement relevées dans certaines situations douloureuses (comme l'atonie psychomotrice du nourrisson)¹. Enfin, pour rendre compte de la singularité de l'expérience douloureuse, il faut intégrer au phénomène les éléments qui conditionnent le fonctionnement des dimensions citées ci-dessus (figure 1) et qui influencent l'expression de la douleur telles que des caractéristiques psychologiques individuelles (anxiété - Ploghaus et al., 2001 ; dépression - Dickens et al., 2003), la qualité de la vie relationnelle de la personne (qualité de l'attachement par exemple, Walsh et al. 2008), son histoire médicale (von Bayer et al., 2004, Noel et al., 2012) ou son ancrage socio-culturel (Davidhizar et Giger, 2002 ; Narayan, 2010).

¹ Par ailleurs, ces manifestations comportementales constituent aujourd'hui des indices essentiels dans de nombreux outils d'hétéro-évaluation de la douleur de patients non communicants.

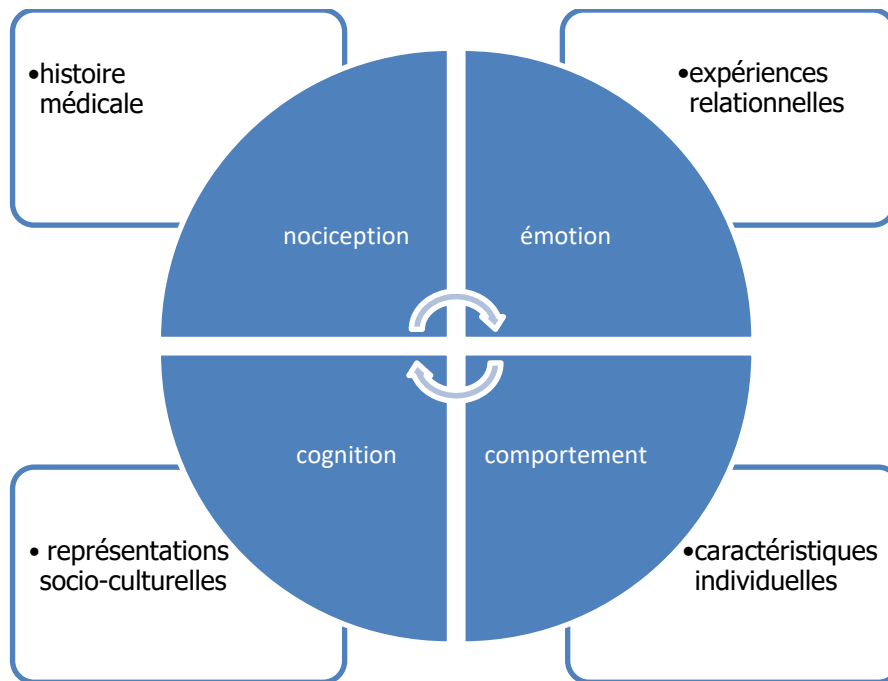


Figure 1 : Les composantes de la douleur

Si mettre en avant la parole du patient est une avancée incontestable, cela n'a pas servi les intérêts de tous ceux qui ne pouvaient s'exprimer verbalement. Toutes les populations atypiques ou non communicantes depuis le nouveau-né jusqu'à la personne âgée sénile ont souffert de l'idée reçue qu'une absence de manifestation verbale de douleur est un signe d'absence de douleur. A tel point que l'IASP a dû ajouter à la définition que « *l'incapacité à communiquer verbalement n'interdit pas aux individus la possibilité d'éprouver de la douleur ni le besoin de recevoir un traitement approprié pour la soulager.* » La présence de douleur potentielle étant reconnue, il restait à relever le défi d'en évaluer la nature et l'intensité afin de proposer un traitement adapté. L'accès à l'évaluation et au soulagement de la douleur est désormais considéré comme un droit fondamental universel (Brennan et al, 2007), il aura fallu et il faut certainement encore réussir à lever les résistances et changer les représentations pour qu'enfin les populations vulnérables accèdent aux soins adéquats.

L'exemple des personnes atteintes de déficiences intellectuelles est éclairant. La population atteinte de déficience intellectuelle a longtemps été considérée comme insensible à la douleur, et de fait a été exclue des recherches sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur. Même reconnue, l'estimation de la prévalence de la douleur est difficile car cette population présente des difficultés de communication et forme un groupe hétérogène dans l'étiologie, la nature et la sévérité du handicap. Pourtant, il est évident que les personnes atteintes de déficience intellectuelle sont confrontées aux mêmes douleurs que la population générale et on sait depuis longtemps que les problèmes médicaux courants induisent des douleurs plus intenses, plus longues et dégradent l'état de santé général lorsqu'elles ne sont pas détectées (Jancar et Speller, 1994). De plus, la déficience intellectuelle augmente le risque de douleurs spécifiques liées aux troubles associés et à leurs traitements (Regnard et coll., 2005) et augmente la prévalence des

douleurs post-chirurgicales et gastro-intestinales (Breau et al., 2004; Hadden et von Bayer, 2005).

Cependant, encore récemment des soignants doutaient de la pertinence et l'efficacité des traitements antalgiques dans cette population (McGuire et al., 2010). Même lorsque la douleur était avérée, les personnes atteintes de déficience intellectuelle recevaient moins ou pas d'antalgiques comparées à la population générale (Koh et al., 2004 ; Long et al., 2009 ; Boerlage et al., 2013). La littérature récente montre que le changement s'est opéré et que les croyances des soignants sur la sensibilité à la douleur et ses manifestations comportementales évoluent positivement (Genik, McMurtry et Breau, 2017a, 2017b).

Les personnes atteintes de déficience intellectuelle ne sont pas dépourvues de capacités de communication. La douleur est un phénomène subjectif, l'auto-évaluation de la douleur ne doit pas être écartée a priori et reste la méthode d'évaluation à privilégier. Cette technique est rapide, simple et convient dans de nombreuses situations cliniques.

La première étude des capacités d'auto-évaluation des enfants atteints de déficience intellectuelle concernait 47 enfants de différents niveaux de déficience et 111 enfants sans déficience pour lesquels une chirurgie était programmée (Fanurik et al., 1998). Il s'agissait de savoir si les enfants étaient en mesure d'utiliser une échelle numérique de 0 à 5 pour coter l'intensité de la douleur. Une tâche de classification de blocs de tailles variées et une épreuve de rangement de chiffres étaient proposées aux enfants afin de tester leur capacité à comprendre les concepts de grandeur et d'ordre. Les enfants devaient ensuite effectuer une tâche d'appariement à l'aide de vignettes représentant des visages à différents niveaux de douleur et des vignettes représentant des intensités de douleur. Seuls dix enfants (21 %) atteints de déficience intellectuelle ont réalisé les trois tâches, et tous avaient une déficience légère. Vingt-trois autres enfants (44 %) ont complété une partie des tâches. Aucun de ces enfants n'a terminé la tâche finale d'attribution de chiffres aux visages représentant l'intensité de la douleur. En revanche, tous les enfants du groupe témoin de plus de huit ans ont effectué toutes les tâches, 18 % des enfants entre quatre et sept ans ont terminé tous les tests, et 32 % ont au moins réalisé certaines des tâches proposées. Ces résultats ne sont pas surprenants. Les tâches proposées engagent des processus cognitifs de traitement des relations d'ordre et de logique des classes que les enfants au développement typiques mettent en œuvre entre sept et huit ans. Par définition, la grande majorité des enfants atteints de déficience intellectuelle n'accède pas à ce niveau de fonctionnement.

De plus, ce type d'approche entretient une confusion largement répandue dans la littérature sur l'auto-évaluation de la douleur chez l'enfant. Il s'agit de la confusion entre la douleur comme concept intellectualisé et la douleur comme expérience subjective sensorielle et émotionnelle (Zabalia, 2005). Dans une situation d'évaluation de la douleur, c'est bien sûr cette dernière que l'enfant doit transmettre à l'adulte. L'expression de la douleur, comme l'expression émotionnelle en général, se construit dans la relation aussi bien dans le contexte familial que dans les autres milieux de vie de l'enfant comme la crèche par exemple (Zabalia, Martel et Dykstra, 2010). Et lorsqu'il s'agit d'évaluer un phénomène comme la douleur, plutôt que de mobiliser des relations d'ordre, le sujet se

contente probablement d'une appréciation globale de l'intensité, ce qui est suffisant d'un point de vue adaptatif.

Benini et collaborateurs ont testé les compétences d'auto-évaluation de 16 enfants âgés de 7 à 18 ans atteints de déficience intellectuelle légère à moyenne (Benini et al, 2004). Dans cette étude, les enfants ont reçu un entraînement d'une heure sur l'usage d'outils d'évaluation avant une prise de sang. Les enfants ont ensuite complété les versions originales et adaptées de l'Echelle Visuelle Analogique (EVA) de la douleur de 10 cm, de l'échelle couleurs Eland, qui représente l'image d'un corps, et une échelle de visages (Wong et Baker, 1988). Les résultats n'ont pas montré de différence dans la capacité des enfants à utiliser les échelles en fonction du niveau de déficience (légère, modérée) ou de l'étiologie (paralysie cérébrale ou trisomie 21). Les auteurs rapportent que les enfants ont mieux utilisé les échelles simplifiées (nombre de visages réduits à quatre ; parties du corps agrandies sur l'échelle de Eland ; ensemble de cinq cubes plutôt que l'EVA). Mais la concordance entre les évaluations des parents, de l'expérimentateur (à l'aide de l'EVA) et celle des enfants était faible. Cette étude présente deux faiblesses importantes. La première est liée à l'usage d'outils d'évaluation modifiés par les expérimentateurs. Les qualités psychométriques d'un outil de mesure ne sont plus garanties si cet outil est modifié dans sa structure ou que les conditions de son utilisation ne sont pas standardisées. Le second problème réside dans l'utilisation de l'EVA par les parents et les expérimentateurs. Cette échelle n'est actuellement validée que pour une auto-évaluation. La validité de la mesure n'est pas fiable lorsque l'outil est utilisé pour estimer l'intensité de la douleur d'un tiers. Seule une étude a montré que l'EVA est fiable en hétéro-évaluation (Taddio et al., 2009), mais il s'agissait de nourrissons âgés de 12 mois observés lors d'une injection sous-cutanée.

Deux autres études ont concerné des enfants atteints de déficience intellectuelle. Zabalia et coll. (2005) ont étudié la capacité à utiliser des outils d'auto-évaluation chez 14 enfants de 8 à 18 ans atteints de déficience intellectuelle légère à moyenne (QI compris entre 45 et 70 au *Wechsler Intelligence Scale for Children — WISC III*). À l'aide de l'EVA et de la *Faces Pain Scale-Revised* (FPS-R, Hicks et al., 2001), les enfants devaient coter la douleur de personnages représentés sur des vignettes en couleurs. Les vignettes présentaient une brûlure domestique, une chute et une injection. Après chaque présentation, les enfants étaient interrogés sur une douleur ressentie dans une situation équivalente et devaient évaluer l'intensité avec l'EVA et la FPS-R. Cet entretien porte donc sur des « douleurs rapportées » avec la méthode de l'entretien d'explicitation. Cette technique de verbalisation assistée fait référence à une situation réelle qui déjà déroulée. Enfin, les sujets étaient invités à décrire la nature de la douleur de chacune des situations. Les sujets de l'étude ont manifesté des capacités d'expression et d'évaluation de la douleur. Ils ont utilisé les outils d'auto-évaluation tels que l'EVA et le FPS-R pour estimer la douleur d'un personnage représenté sur une image ou bien une douleur rapportée. Ils semblent d'ailleurs utiliser de façon plus pertinente ces outils lorsqu'ils évoquent une douleur rapportée qui les a impliqués personnellement. Dans cette situation en effet, on observe moins de cotations extrêmes (cotations 0 ou 10). Les sujets de cette étude ont également donné six mots en moyenne pour décrire la nature de la douleur, ce qui correspond au lexique des enfants typiques de même âge mental (Ross et Ross, 1984). Les mots étaient

appropriés au contexte et à la douleur représentée. Une étude a exploré les capacités à reconnaître des émotions et à évaluer la douleur des enfants et des adolescents porteurs de trisomie 21 (Zabalía et Corfec, 2009). La trisomie 21 rarement présente dans les recherches sur la douleur représente l'étiologie congénitale la plus fréquente dans le monde. Les sujets ont réalisé l'évaluation de la douleur de personnages présentés sur des vignettes et une tâche de reconnaissance d'émotions présentées sur photographies. Dix-huit enfants et adolescents porteurs de trisomie 21 ont été comparés à 20 enfants typiques. Les résultats montrent que les sujets de l'étude ont identifié des émotions, ils manifestaient des patterns d'erreurs comparables à ceux de la population typique. Les enfants et adolescents porteurs de trisomie 21 utilisent de façon adaptée l'échelle des visages (FPS-R) plutôt que l'EVA pour évaluer la douleur. En effet, on n'observe qu'un quart de cotations extrêmes (0 ou 10) à la FPS-R comme dans le groupe témoin, alors qu'elles représentent presque la moitié des cotations avec l'EVA. La limite de ces études tient au fait que les enfants n'ont pas évalué une douleur immédiate. Cependant, ils indiquent que les enfants disposent de capacités à évaluer l'intensité et à décrire la nature de leur douleur. Il ne faut pas perdre de vue que l'objectif principal n'est pas d'obtenir de l'enfant une description complète de son expérience douloureuse, mais de disposer d'informations suffisamment précises et stables à partir desquelles on puisse prendre des décisions thérapeutiques. Bien que toutes les dimensions du phénomène douloureux soient importantes à évaluer en particulier pour les douleurs chroniques, le paramètre le plus communément utilisé est l'intensité de la douleur, comme l'indiquent les recommandations du Ped-IMMPACT (*Pediatric Initiative on Methods, Measurement, and Pain Assessment in Clinical Trials Consensus Group*, McGrath et al., 2008). Pour la plupart des professionnels, la distinction entre l'absence de douleur, la douleur légère et la douleur modérée ou sévère est suffisante pour la pratique quotidienne. A l'heure actuelle, bien qu'il ne semble pas y avoir de consensus international sur le fait qu'une auto-évaluation de la douleur est fiable dans cette population de nombreuses sociétés savantes recommandent d'accepter l'auto-évaluation dès l'âge de 4 ans ou 6 ans et de lui substituer une hétéro-évaluation seulement si le patient n'est pas en mesure de communiquer. Il existe de nombreux outils validés d'auto et d'hétéro-évaluation de la douleur adaptés à la population atteinte de déficience intellectuelle tant pour les douleurs aiguës que chroniques et l'efficacité des techniques non pharmacologiques de relaxation ou d'imagerie guidée commencent à être documentées dans cette population (voir pour revue Zabalía, 2016).

L'évaluation de la douleur des enfants au développement typique n'a pas souffert des mêmes limites. Les premiers travaux de recherches ont porté explicitement sur la compréhension que les enfants se faisaient de la maladie et leur représentation de la douleur et concluaient que le niveau de développement cognitif a non seulement un effet significatif (Bibace et Walsh 1980 ; Thompson et Varni, 1986) mais aussi un rôle plus déterminant sur la compréhension que l'enfant peut avoir de sa maladie et du traitement que le sexe, le statut socio-économique ou les explications maternelles (Beales et al, 1983). Avec une méthode d'entretiens, des études célèbres ont mis en évidence que le concept de douleur chez l'enfant acquiert progressivement un caractère semi-abstrait en fonction du stade de développement psychologique (Gaffney et Dunne, 1986 ; 1987). Les résultats s'inscrivent dans un cadre théorique piagétien suggérant que l'enfant développe

progressivement une conception de la douleur correspondant aux différents stades du développement de sa pensée. Ce cadre théorique est mal approprié pour aborder la douleur dans ses dimensions sensorielle et émotionnelle, car, par son objectif épistémologique, il décrit la cognition à travers ses contenus de pensée normés de manière logique et mathématique. Ce point de vue sur la douleur a eu néanmoins un retentissement considérable en sciences médicales et il résiste encore aujourd'hui.

Pourtant, à la même époque, et contrairement à l'idée répandue selon laquelle le vocabulaire utilisé par l'enfant pour décrire sa douleur est inadéquat, Ross et Ross (1984) ont montré que 70 % des enfants de 5 à 12 ans (n=994) ont utilisé de nombreux adjectifs pour décrire une douleur unique (*comme coup de poignard, brûlure, écrasement, piqûre, pression, douleur sourde, douleur atroce*). De plus, un nombre non négligeable d'enfants (n=286) produisaient des phrases précises pour décrire leur douleur. De même, une majorité d'enfants répondaient de manière spontanée avec une grande variété d'adjectifs, de termes et de phrases décrivant la douleur (Jerrett et Evans, 1986). Dans une étude concernant la conception de la douleur chez 66 enfants âgés de 5 à 11 ans (Zabalia et Jacquet, 2004), 42 enfants ont participé de manière individuelle à un entretien à l'occasion d'une consultation chez un pédiatre libéral et 24 enfants ont passé l'entretien lors d'une consultation pré ou post-opératoire dans un service de chirurgie pédiatrique. Les résultats montraient que dans le contexte de consultation en pédiatrie libérale, le discours des enfants à propos de la douleur change de registre en fonction de l'âge, comme l'avaient avancé Gaffney et Dunne (1987), les enfants de 5-6 ans privilégient un registre concret mettant en avant les causes physiques de la douleur (c'est quand ça saigne ; c'est quand on tombe) et des moyens physiques pour s'y soustraire (pansements, médicaments...) alors qu'à partir de 7- 8 ans, le discours s'inscrit dans un registre que l'on peut qualifier de « semi-abstrait » dans le sens où l'on voit apparaître l'utilisation de métaphores. Le résultat majeur de cette étude est que, dans le contexte de consultation pré ou post-opératoire en chirurgie pédiatrique, l'âge des enfants n'est plus discriminant et tous les registres de description de la douleur sont présents chez tous les enfants, le registre concret étant d'ailleurs majoritairement représenté chez les plus âgés.

Il existe bien une progression développementale dans la capacité à exprimer la douleur (Ruskin et al., 2011). Vers deux ans, la plupart des enfants communiquent leur douleur à l'aide de signaux verbaux et non verbaux appris auprès de l'entourage. Entre trois et quatre ans, ils parviennent à différencier et décrire quatre niveaux d'intensité de douleur (pas de douleur, un peu, moyen et beaucoup). C'est un âge au cours duquel ils peuvent utiliser des stratégies inappropriées pour répondre aux questions du soignants (cotation extrêmes en tout ou rien par exemple). Après cinq ans, la majorité des enfants détectent et communiquent leur douleur à travers un large éventail de niveaux représentés dans les échelles de visages les plus répandues (par exemple la Faces Pain Scale-Revised, Hicks et al., 2001). Une revue systématique de la littérature met en évidence la faiblesse des résultats à propos des capacités des enfants à utiliser une échelle graduée avant l'âge de quatre ans (von Baeyer et al., 2017), néanmoins il est rappelé que l'auto-évaluation de la douleur reste la première source d'information dès la plus petite enfance (von Baeyer, 2014).

Cependant, au-delà de l'âge et du développement cognitif, les facteurs génétiques, le genre, la culture, les expériences passées et le modèle fourni par les adultes pour faire face à la douleur peuvent influencer les expériences de l'enfant face à la douleur et ses modalités d'expression (Young, 2017). Young (2005) a proposé une schématisation des facteurs impliqués lors d'une douleur provoquée par les soins. Ces facteurs influencent l'expérience du patient autant que l'expression de sa douleur. Il a introduit les conditions propres à la situation et la qualité des interactions parents – enfant ainsi qu'avec le soignant (figure 2).

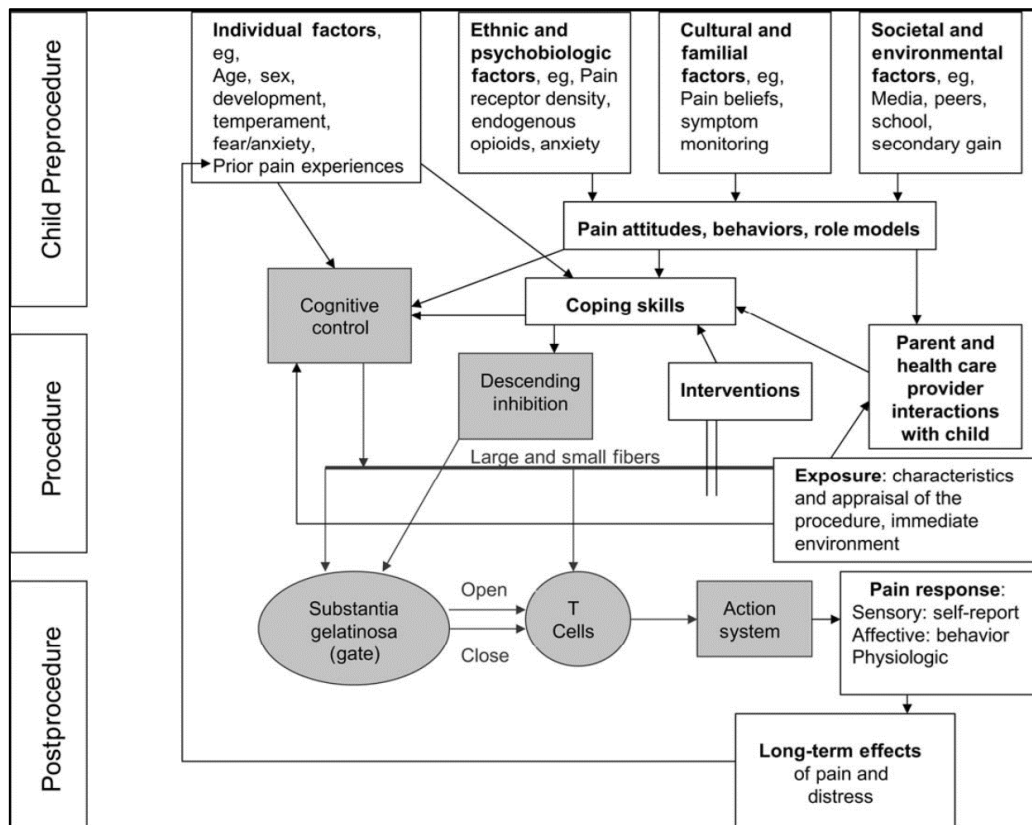


Figure 2 : Facteurs influençant l'expérience du patient et l'expression de sa douleur (Young, 2005). La partie grisée représente la théorie originale du *Gate Control* de Melzack et Wall (1982)².

Ce modèle, spécifique aux situations de douleurs provoquées par les soins, montre les interactions dynamiques entre les différents niveaux de fonctionnement du sujet, les effets environnementaux et de contexte. Le niveau de développement qui ne représente qu'un élément parmi d'autres n'a pas d'effet déterminant.

Dans le prolongement de ce modèle, Craig (2009) défend l'idée qu'une compréhension de la douleur se concentrant explicitement sur des facteurs sociaux répondrait plus

² Selon la théorie du *Gate Control*, la stimulation des grosses fibres afférentes A-alpha (non douloureuses) bloque les petites fibres nociceptives A-delta et C au niveau de la substance gélatineuse de la moelle. Un interneurone inhibiteur est recruté par les grosses fibres (A-alpha) et inhibé par les petites (A-delta et C). C'est la raison pour laquelle appliquer une substance froide, masser ou frotter une zone douloureuse réduit la douleur par sur-stimulation des fibres A-alpha.

facilement aux besoins des personnes que des modèles qui relèvent les facteurs biophysiques et/ou psychologiques seuls. Bien que les systèmes biologiques dans leur fonction protectrice de l'organisme permettent d'échapper à la douleur et de l'éviter, l'évolution des capacités cognitives humaines et l'adaptation sociale nécessitent un modèle de douleur incorporant les processus interpersonnels. Ce modèle de communication sociale plus inclusif et plus complet de la douleur est décrit dans la figure 3. Pour décrire la douleur et son évaluation, le modèle intègre les caractéristiques individuelles du soignant (expérience, empathie) décrivant ainsi un phénomène transactionnel.

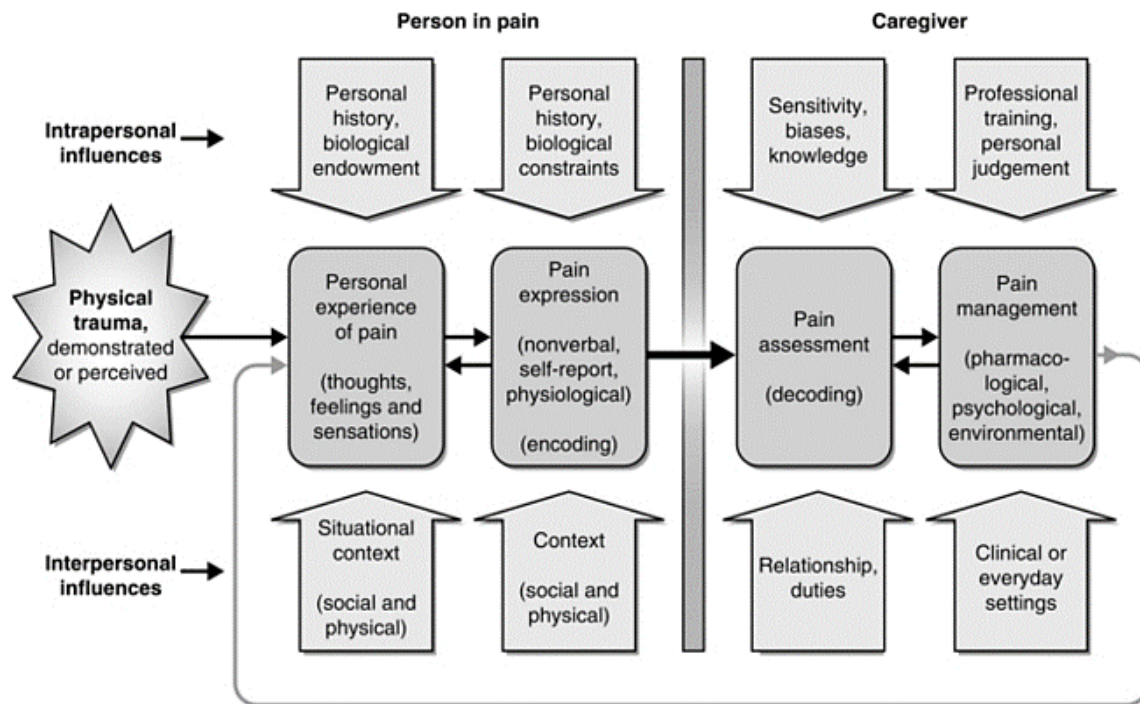


Figure 3 : Le modèle de la communication sociale de la douleur de Craig, 2009.

Une étude réalisée au sein d'une crèche a consisté à enregistrer les interactions adulte-enfants âgés de 9,6 à 39 mois lors d'un événement provoquant une douleur (Zabalia, Martel et Dykstra, 2010). Les résultats montrent que les adultes adaptent leur style interactif à chaque situation en considérant un ensemble de facteurs : situationnels (type d'incident, intensité de la douleur) et individuel (âge de l'enfant). Cette adaptation fournit alors à l'adulte les moyens de remplir une fonction de soin et de régulation émotionnelle. L'analyse thématique des énoncés indique que les adultes adressent des consolations aux enfants les plus jeunes (68 % des énoncés de 9 à 23 mois) et des explications sur la douleur et les soins prodigués aux enfants les plus âgés (78 % des énoncés adressés aux enfants de 24 à 39 mois). Pour caractériser au mieux la nature de la douleur et de sa localisation, il semble que l'adulte encourage et soutient l'enfant dans l'expression de sa douleur et cherche ainsi la construction d'un terrain commun en utilisant des formes syntaxiques variées et à propos de tout ce que la douleur concerne. Cela signifie que l'adulte accompagne l'événement douloureux d'un discours riche et ne se limite pas à un interrogatoire. Il incite à l'enfant à communiquer sur ce qu'il ressent et propose un nombre

limité de termes désignant la douleur (mal, bobo) en puisant dans le registre le plus couramment employé par les enfants de 18 à 36 mois (Craig et al., 2006).

Dans l'évaluation de la douleur, l'enjeu pour les deux partenaires de l'interaction est de partager un ensemble de représentations, qui ne sont pas nécessairement identiques mais qui concernent l'objet commun qu'est la douleur. Cela nécessite une interprétation de la part de l'adulte de ce que dit l'enfant de ce phénomène subjectif. L'enfant, lui aussi, doit interpréter les perspectives et le savoir de l'adulte. La construction de ce terrain commun implique un ajustement psychologique réciproque dont les étapes se manifestent dans le dialogue comme le montre l'exemple ci-dessous (figure 4).

```
< loc=A> et alors dans ta main est-ce que tu peux me dire comment ça fait ? </>
< loc=B> Ça pique et y a un petit peu de la mousse. </>
< loc=A> Y'a de la mousse dans ta main ? </>
< loc=B> Oui </>
< loc=A> ça fait comment la mousse ? </>
< loc=B> Tout mou </>
< loc=A> Tu m'as dit ça pique, donc est-ce que ça peut faire aussi comme des petites fourmis, des aiguilles qui piquent ? </>
< loc=B> Des petites aiguilles </>
< loc=A> Des petites aiguilles qui piquent </>
< loc=B> Quand ça pique ça me fait un petit peu de la mousse, avec l'eau </>
< loc=A> Avec l'eau ? </>
< loc=B> Qui était dans le petit gourdillon </>
< loc=A> Qui était dans ? </>
< loc=B> Qui était dans un petit sac là (pointe la potence à perfusion) </>
```

Figure 4 : Extrait de dialogue entre un enfant de 5;8 ans (locuteur B) et une puéricultrice (locuteur A) lors d'un entretien d'évaluation de douleur post-opératoire après une chirurgie orthopédique de la main.

Dans cet extrait, on remarque les répétitions de l'adulte qui cherche à confirmer le discours de l'enfant et les propositions de métaphores qu'il adresse à l'enfant en fonction de son âge. Ce que montrent les productions de l'enfant, c'est qu'il n'imité pas l'adulte, il construit un discours métaphorique en lien avec sa perception sensorielle.

Pour l'enfant, la douleur n'est pas un objet conceptuel définissable de manière logique et rationnelle, c'est une expérience sensorielle et émotionnelle. Son expression n'est donc pas uniquement soumise aux effets du développement du système cognitif. Confronté aux contraintes et opportunités de son environnement et en interaction avec ses caractéristiques individuelles, l'enfant met en place puis sélectionne et stabilise des comportements ou des fonctionnements adaptatifs au cours du développement. Le développement de l'expression de la douleur est donc la conséquence d'interactions dynamiques et réciproques entre les caractéristiques individuelles (maladies chroniques, handicaps...), des facteurs contextuels (famille, éducation, culture) et les éléments propres à la trajectoire de l'individu (histoire médicale par exemple). Bien qu'il s'agisse d'un fait subjectif, la douleur est rarement un fait intime chez le jeune enfant. Signaler et faire face à la douleur s'inscrivent dans le cadre d'une interaction à la fois sociale et émotionnelle. L'entourage familial et tous les adultes occupent plusieurs fonctions auprès de l'enfant : évaluation, expression, soins, régulation émotionnelle (Zabalia, Martel et Dykstra, 2010). Les enfants représentent donc une population douloureuse extrêmement hétérogène en raison de l'âge, du niveau de développement cognitif et d'équilibre psychique, du niveau

langagier, du développement physiologique et enfin du contexte individuel, qui jouent sur leur interprétation émotionnelle et sensorielle de la douleur. Chaque facteur a un rythme de maturation différent, et chaque enfant a un parcours développemental qui lui est spécifique, ce qui rend très difficile l'objectivation de l'évaluation de sa douleur car il est impossible de s'appuyer sur un modèle de référence strict. Globalement, nous partageons l'avis de Pillai Riddell et collaborateurs (2013), considérant que c'est un modèle transactionnel qui représente probablement le mieux la dynamique des facteurs qui influencent le développement de l'expression de la douleur chez l'enfant (Figure 5). En effet dans un modèle transactionnel, les changements développementaux sont alors conçus comme des changements dans la manière dont l'enfant réagit aux expériences. Ces changements sont introduits par de nouvelles complexités à la fois chez l'enfant et dans l'environnement qui nécessite de nouvelles adaptations l'un à l'autre (Sameroff, 2009).

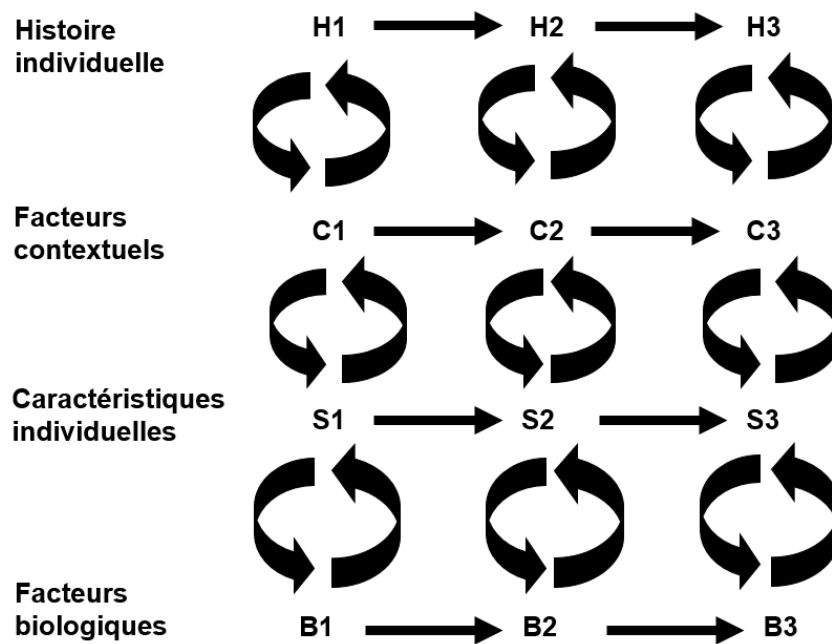


Figure 5 : Modèle transactionnel du développement de l'expression de la douleur

Seule une évaluation précise de la douleur permet aux soignants de la prendre en charge de manière adaptée et une de transmettre des informations fiables concernant l'enfant. Evaluer ce phénomène reste bien souvent un défi en raison des nombreux facteurs en jeu. Ils sont en partie liés aux spécificités des modalités de communication et aux représentations que le soignant se fait des capacités de l'enfant. Le niveau de développement cognitif de l'enfant reste souvent l'élément principal évoqué dans la littérature en sciences médicales mais de nombreux facteurs interviennent, tels que l'histoire de l'enfant, la relation avec l'environnement familial et social de même que l'expertise du soignant. Il ne faut pas céder à une recherche de simplicité pour expliquer le phénomène douloureux mais s'inscrire dans une démarche dynamique permettant d'identifier la singularité de l'enfant et de ses expériences douloureuses. Une bonne évaluation de la douleur doit donc être systématique, répétée et rigoureuse : elle doit recourir à des outils validés, adaptés à la situation de l'enfant (pour revue Teisseyre et al., 2017) et s'accompagner d'un entretien approfondi permettant d'appréhender les capacités de l'enfant, ses limites et les facteurs contextuels susceptibles d'influencer l'évaluation.

Références

- Beales J.G., Lennox Holt P.J., Kenn J.H. Mellor V.P. (1983) Children with juvenile chronic arthritis : their beliefs about their illness and therapy. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 42, 481-6.
- Benini F., Trapanotto M., Gobber D., et al., (2004) Evaluating pain induced by venipuncture in pediatric patients with developmental delay. *Clinical Journal of Pain*, 20, 156–163.
- Bibace R., Walsh M.E. (1980) Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66, 912-917.
- Breau L.M., Camfield C.S., MGrath P.J., Finley G.A. (2004) Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 364-371.
- Brennan F., Carr D.B., Cousins M. (2007) Pain management: a fundamental human right. *Anesthesia & Analgesia*, 105(1), 205-221.
- Craig K.D.(2009) The social communication model of pain. *Canadian Psychology*, 50, 22–32.
- Craig K.D., Stanford E.A., Fairbairn N.S., Chambers C.T. (2006) Emergent pain language communication competence in infant and children. *Enfance*, 58/1, 52-71.
- Davidhizar R., Giger J.N. (2002) Culture matters for the patient in pain. *Journal of Practice Nursing*, 52(2), 18-20.
- Dickens C., McGowan L., Dale S. (2003) Impact of Depression on Experimental Pain Perception: A Systematic Review of the Literature with Meta-Analysis, *Psychosomatic Medicine*, 65(3), 369-375.
- Fanurik D., Koh J.L., Schmitz M.L., Harrison R.D., Cconrad T.M., Tomerlin C. (1998) Pain assessment in children with cognitive impairment: an exploration of self-report skills. *Clinical Nursing Research*, 7(2), 120-124.
- Gaffney A., Dunne E.A. (1986) Developmental aspects of children's definition of pain. *Pain*, 26, 105-117.
- Gaffney J., Dunne E.A. (1987) Children's understanding of the causality of pain. *Pain*, 29, 91-104.
- Genik L.M. McMurtry C.M., Breau L.M. (2017a) Caring for children with intellectual disabilities part 1: Experience with the population, pain-related beliefs, and care decisions, *Research in Developmental Disabilities*, 62, 197-208.
- Genik L.M. McMurtry C.M., Breau L.M. (2017b) Caring for children with intellectual disabilities part 2: Detailed analyses of factors involved in respite workers' reported assessment and care decisions, *Research in Developmental Disabilities*, 63, 1-10.
- Hadden K.H., Von Baeyer C.L. (2005) Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy. *Clinical Journal of Pain*, 21(2), 140-146.
- Hicks C.L., von Baeyer C.L., Spafford P.A., et al (2001) The Faces Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*, 93, 173–183.
- Jancar J., Speller C.J. (1994) Fatal intestinal obstruction in the mentally handicapped. *J Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 413-422.
- Jerrett M., Evans K. (1986) Children's pain vocabulary. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 403-408.
- Koh J.L., Fanurik D., Harrison R.D., Schmitz M.L., Norvell D. (2004) Analgesia following surgery in children with and without cognitive impairment. *Pain*, 111, 239–444.
- Long L.S., Ved S., Koh J.L. (2009) Intraoperative opioid dosing in children with and without cerebral palsy. *Paediatric anaesthesia*, 19, 513-520.

- McGrath P.J. (2011) Science is not enough: The modern history of pediatric pain. *Pain*, 152, 2457–2459.
- McGrath P.J., Walco G., Turk D.C., et al (2008) Core outcome domains and measures for pediatric acute and chronic/recurrent pain clinical trials: PedIMMPACT recommendations. *The Journal of Pain*, 9,771–783.
- McGuire B.E., Daly P., Smyth F. (2010) Chronic pain in people with an intellectual disability: underrecognized and under-treated? *Journal Intellectual Disability Research*, 54, 240–245.
- Melzack R., Casey K.L. (1968) Sensory, motivational and central control determinants of chronic pain: A new conceptual model. In D.R. Kenshalo (Ed.), *The Skin Senses* (p 432). Springfield, Illinois: Thomas.
- Melzack R., Wall P. (1965) Pain mechanism: a new theory, *Science*, 150, 971-979.
- Merskey H. (1964) An investigation of pain in psychological illness. D.M. thesis, Oxford.
- Narayan M.C. (2010) Culture's Effects on Pain Assessment and Management, *The American Journal of Nursing*, 110(4), 38-47.
- Noel M., Chambers C.T., Petter M., McGrath P.J., Klein R.M., Stewart S.H. (2012) Pain is not over when the needle ends: a review and preliminary model of acute pain memory development in childhood. *Pain Management*, 2(5), 487-497.
- Pillai Riddell R., Racine R.M., Craig K.D., Campbell L. (2013) Psychological theories and biopsychosocial models in paediatric pain, In P. McGrath, B. Stevens, S. Walker, & W. Zempsky (Eds.) *The Oxford Textbook of Pediatric Pain* (pp 85-94), Oxford: Oxford University Press
- Ploghaus A., Narain C., Beckman C.F., Clare S., Bantick S., Wise R., et al. (2001) Exacerbation of Pain by Anxiety Is Associated with Activity in a hippocampal Network, *Journal of Neuroscience*, 21(24), 9896-9903.
- Regnard C., Mathews D., Gibson L., Clarke C. (2003) Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(4), 173-176.
- Ross D.M., Ross S.A. (1984) Childhood pain: the school-aged child's viewpoint. *Pain*, 20,179–191.
- Ruskin D., Amaria K., Warnock F., McGrath P. (2011) Assessment of pain in infants, children and adolescents. In: D. Turk & R. Melzack (Eds), *Handbook of Pain Assessment* (pp 213-241). Now York NY, Guilford Press.
- Sameroff A. (2009) The transactional model. In A. Sameroff (Ed.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 3-21). Washington, DC, American Psychological Association.
- Taddio A., O'Brien L., Ipp M., et al (2009) Reliability and validity of observer ratings using the visual analog scale (VAS) in infants undergoing immunization injections. *Pain*, 147,141–146.
- Teisseyre L., Sakiroglu C., Dugué S., Zabalia M., Wood C. (2017) Evaluation de la douleur chez l'enfant, *EMC-Pédiatrie*, 0(0), 1-22. Doi : 10.1016/S1637-5017(18)79412-X
- Thompson K.L., Varni J.W. (1986) A developmental cognitive-biobehavioral approach to pediatric pain assessment. *Pain*, 25, 283-296.
- Von Baeyer C. (2014) Self-report: The primary source in assessment after infancy. In P.J. McGrath, B.S. Stevens, S.M. Walker, W.T. Zempsky (Eds). *Oxford textbook of paediatric pain* (pp 370-378). Oxford, United Kingdom, Oxford University Press.
- Von Baeyer C.L., Jaaniste T., Henry L.T., Brundson G., Lao H.-C., Champion D. (2017) Systematic review of self-report measures of pain intensity in 3- and 4-year-old children: bridging a period of rapid cognitive development, *The Journal of Pain*, 8(9), 1017-1026.

- Von Baeyer C.L., Marche T.A., Rocha E.M., Salmon K. (2004) Children's memory for pain: overview and implications for practice. *The Journal of Pain*, 5(5), 241-249.
- Walsh T., McGrath P.J., Symons D.K. (2008) Attachment dimensions and young children's response to pain. *Pain Research and Management*, 13(1), 33-40.
- Wong D., Baker C. (1988) Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatric Nursing*, 14, 9–17.
- Young K. D. (2005). Pediatric procedural pain. *Annals of Emergency Medicine*, 45, 160–171 .
- Young K.D. (2017) Assessment of acute pain in children, *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, 18(4), 235-241
- Zabalia M. (2016) Evaluer et prévenir la douleur chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle, INSERM. Déficiences intellectuelles (pp 1065-1077). Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences.
- Zabalia M., Corfec S. (2008) Reconnaissance des émotions et évaluation de la douleur chez des enfants et adolescents porteurs de Trisomie 21. *Enfance*, 60(4), 357-369.
- Zabalia M., Jacquet D. (2004) Effet du contexte sur la conception de la douleur chez l'enfant. *Douleurs*, 5(4), 203-207.
- Zabalia M., Jacquet D., Breau L.M. (2005) Rôle du niveau verbal dans l'expression et l'évaluation de la douleur chez des sujets déficients intellectuels. *Douleur et Analgésie*, 18, 65–70
- Zabalia M., Martel K., Dykstra F. (2010) Exprimer la douleur: analyses qualitatives d'interactions adulte/enfant au sein d'une crèche. *Douleur et Analgésie*, 23, 233–238.