



HAL
open science

Pour une psychologie de l'enfant face à la douleur

Marc Zabalia

► **To cite this version:**

Marc Zabalia. Pour une psychologie de l'enfant face à la douleur. *Enfance*, 2006, 58 (1), pp.5. 10.3917/enf.581.0005 . hal-03265803

HAL Id: hal-03265803

<https://hal.science/hal-03265803>

Submitted on 27 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.

Pour une psychologie de l'enfant face à la douleur

Marc Zabalía*

RÉSUMÉ

Si les psychologues praticiens sont engagés depuis longtemps dans le soutien et l'accompagnement des patients douloureux, les équipes de recherches françaises en psychologie sont pratiquement absentes du champ de la douleur. Les problématiques sont pourtant nombreuses et riches, elles ouvrent des orientations de recherche aussi bien fondamentales qu'appliquées. La psychologie de l'enfant semble avoir une place de choix à occuper dans ce secteur. Les effets d'hyperalgésies provoqués par les traitements nous interrogent quant à leurs conséquences sur le développement psychologique, notamment chez le nourrisson. La conception et l'expression de la douleur chez l'enfant sans handicap et les enfants porteurs de déficience intellectuelle demandent à être analysées finement pour contribuer à l'élaboration d'outil d'évaluation de la douleur. Les quelques travaux que nous avons initiés suggèrent de se pencher sur l'étude de l'interaction adulte-enfant dans les entretiens d'évaluation de la douleur. L'analyse des mécanismes psychologiques impliqués dans la construction d'une représentation partagée devient un enjeu incontournable pour progresser dans la compréhension, l'évaluation et donc le traitement de la douleur de l'enfant.

Mots clés : Enfant, Douleur, Évaluation, Déficience intellectuelle.

SUMMARY

Encouraging a psychology of children with pain

Although psychologists have been involved for long in the support and care of persons with pain, French research groups in psychology are almost absent in the study of pain. However, there are many research problems in this area and they open the fields of fundamental research and applied works. Child psychology can play a role of foreground in this area. Hyperalgesia induced by treatments asks us to deal with their

* PPF Psychologie et modélisation en sciences cognitives et sociales, MRSB, Université de Caen, Basse-Normandie, 14032 Caen, Cedex 5.

consequences on the psychological development in particular in infants. The concept of pain and its expression in children without and with cognitive impairments need to be finely studied so as to contribute to the development of assessment tools. The few works we present here show us to analyze the interaction between adult and child in the interview of pain assessment. The analysis of the psychological mechanisms implied in the construction of a shared representation becomes now necessary to progress in the comprehension, the evaluation and thus the treatment of the pain of the child.

Key-words : Child, Pain, Assessment.

INTRODUCTION

La médecine s'intéresse depuis longtemps au phénomène de la douleur, mais l'histoire de sa prise en charge ne débute réellement qu'en 1974 avec la naissance de l'*International Association for the Study of Pain* (IASP) qui regroupe tous les spécialistes (cliniciens et chercheurs) engagés dans l'étude et le traitement de la douleur. Le chapitre français de l'IASP – la Société française de la douleur – sera créé en 1975. Pourtant, Calvino (2004) ne situe qu'en 1993 le commencement du « combat pour la prise en charge de la douleur en France » avec la réunion du septième congrès de l'IASP à Paris. Aujourd'hui, c'est la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) qui constitue le principal promoteur de la prise en charge de la douleur. La SFETD regroupe 37 spécialités médicales, des dentistes, des infirmières, des kinésithérapeutes, des chercheurs en biologie médicale, en sciences humaines, des juristes et des psychologues.

L'IASP définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en terme d'une telle lésion ». Il existe deux grands types de douleur : *la douleur aiguë* de courte durée, telle que la douleur postopératoire, la douleur post-traumatique ou la douleur provoquée par certains actes et soins ; *la douleur chronique*, rebelle, comme les lombalgies et les céphalées chroniques, les douleurs liées au cancer ou les douleurs neuropathiques en général.

On distingue classiquement quatre composantes de la douleur, qui ne peuvent être considérées indépendamment l'une de l'autre. La composante sensori-discriminative correspond aux mécanismes neurophysiologiques qui sous-tendent les douleurs par excès de nociception. Elles répondent aux messages nociceptifs (intensité, durée, localisation et nature du stimulus nociceptif).

La composante cognitive correspond à l'ensemble des processus modulant la perception de la douleur. L'anticipation et le contrôle de l'attention permettent d'élaborer des stratégies comportementales autorisant une atténuation, voire un évitement de la douleur.

La composante comportementale concerne l'ensemble des manifestations verbales et non verbales (plainte, gémissement, mimique, posture) mais aussi les modifications de comportement relevées dans certaines situations douloureuses (atonie psychomotrice du nourrisson par exemple). Ces manifestations constituent des indices importants dans de nombreux outils d'évaluation de patients non communicants.

Enfin, la composante affective confère à la sensation douloureuse sa tonalité désagréable, pénible, insupportable et peut se prolonger vers des états émotionnels plus différenciés comme l'anxiété ou la dépression, en particulier dans le cas de douleurs chroniques. C'est le stimulus nociceptif lui-même qui met en jeu la composante affective par l'activation des structures limbiques, notamment le complexe amygdalien qui intervient dans les comportements affectifs et émotionnels. De plus, les facteurs environnementaux dans lesquels survient la douleur jouent un rôle important. En effet, la douleur est modulée par la nature de la maladie à l'origine de la douleur, l'incertitude sur son évolution, l'environnement social et familial. Dans ce numéro, Tiina Piira souligne un phénomène étonnant : il semble, en effet, que les enfants de patients souffrants de douleurs chroniques présentent plus de risques de développer des douleurs. Les facteurs environnementaux impliqués dans ce phénomène sont discutés à la lumière des travaux récents.

Il faut apporter ici une précision quant à la distinction entre douleur et souffrance. La souffrance est en effet un concept plus large, un état mental défini par Ricœur (1990) comme ouvert sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, à autrui, au sens et au questionnement. La littérature spécialisée dans le domaine de la douleur présente parfois cette distinction entre la douleur comme mécanisme physiopathologique qui peut donc être localisée, quantifiée et traitée par le médecin, et d'autre part la souffrance comme phénomène émotionnel, subjectif dont la prise en charge revient au psychologue. Au-delà de la conviction d'une indivisibilité psyché-soma, la clinique de la douleur a montré leur interdépendance et la nécessité d'une perspective pluridisciplinaire. Chantal Wood, Nathalie Duparc, Véronique Leblanc et Cécile Cunin-Roy nous en proposent un exemple dans ce numéro avec la pratique de l'hypnose. L'hypnose est aujourd'hui considérée comme un outil digne d'intérêt pour le traitement de la douleur (aiguë ou chronique) et la prise en charge des gestes douloureux. L'article présente la technique, ses indications et fait le point sur les recherches dans le domaine de l'hypno-analgésie.

QUESTIONS PSYCHOLOGIQUES À PROPOS DU NOURRISSON FACE À LA DOULEUR

Il y a encore quelques années, l'idée était largement acceptée que le nouveau-né ne souffrait pas et donc n'avait besoin ni d'anesthésie ni d'analgésie. On sait maintenant que la réponse hormonale développée par les

nouveau-nés au stress provoqué par les interventions chirurgicales peut être prévenue par une anesthésie adaptée, ce qui est désormais une pratique courante en chirurgie néo-natale (Anand *et al.*, 2001). Il a de plus été démontré récemment que sur un plan anatomique et physiologique, le fœtus dispose de toutes les structures nécessaires à la perception d'un stimulus nociceptif dès la 24^e semaine de gestation. Les réponses à la douleur produisent des changements du système nerveux central à courts et à longs termes qui peuvent affecter le comportement douloureux (White & Wolf, 2004).

Les travaux de neurobiologie animale de l'équipe de Guy Simonnet à Bordeaux apportent des données qui posent de nombreuses questions, en particulier à la psychologie du nourrisson. En effet, ces chercheurs ont montré que les antalgiques opioïdes (morphines et dérivés) affectent la mémoire de l'individu (Simonnet & Rivat, 2003). Au-delà de leurs effets antalgiques bien connus, les agonistes opioïdes entraînent à long terme des réactions de l'organisme qui se traduisent, à l'opposé de leur effet premier, par une hypersensibilité à la douleur (hyperalgésie). Ce phénomène est très robuste puisqu'il est dose-dépendant et qu'il a été montré aussi bien chez l'animal (Larcher *et al.*, 1998 ; Rivat *et al.*, 2002) que chez l'homme (Guignard *et al.*, 2000). Ce phénomène est sous-tendu par la mise en jeu de systèmes glutamatergiques agissant au niveau des récepteurs NMDA dont on sait l'importance dans certains mécanismes de la mémoire. L'administration répétée d'antalgiques opioïdes entraîne alors une amplification de cette hypersensibilité à la douleur. Grunau, Whitfield et Petrie (1998) ont par ailleurs montré que les enfants nés prématurés à haut risque sur-évaluent l'intensité de douleurs iatrogènes à l'âge de 8-10 ans. Cette sensibilité plus grande à la douleur avait été reliée à leur expérience médicale lourde lors de la période néo-natale. On sait désormais grâce aux travaux de l'équipe de Simonnet que des rats ayant une histoire douloureuse apparemment guérie présentent ce phénomène d'hyperalgésie s'ils sont soumis à un stress.

Si les antalgiques opioïdes engendrent en réaction une résistance aux effets antalgiques, il ne faut pas comprendre ce phénomène comme une perte d'efficacité de la molécule (Célérier *et al.*, 2001) mais comme le développement d'une hypersensibilité à la douleur, un changement de l'état cérébral, conséquence de l'histoire « opioïde » de l'individu. L'hyperalgésie n'est pas un phénomène pathologique. En effet, au regard de l'évolution, l'hypersensibilité à la douleur favorise la détection de l'agression tissulaire et facilite donc l'anticipation de stratégies de récupération.

Ces observations nous obligent à considérer les effets sur le développement psychologique de l'enfant que peut entraîner un vécu hospitalier précoce fait d'une répétition de douleurs iatrogènes, de traitements antalgiques opioïdes et de stress. C'est ce à quoi sont soumis les bébés prématurés à risque, les nouveau-nés qui subissent une intervention chirurgicale ou qui sont en unité de réanimation. Puisqu'il est désormais évident que

l'organisme mémorise l'événement douloureux, tout autant que l'appareil psychique mémorise la souffrance, la question se pose de savoir quel est le devenir de cette mémoire qui « s'écrit » à un âge présymbolique. Chez l'enfant, les souvenirs d'expériences douloureuses peuvent avoir des conséquences à long terme, sur leurs réactions lors d'événements douloureux ultérieurs, mais aussi sur leur acceptation des soins de santé (von Baeyer *et al.*, 2004). Puisqu'il semble que les expériences douloureuses et les réactions à la douleur propres à chacun déterminent la perception de la douleur, Daniel Mellier et Amine Rezrazi comparent dans ce numéro les réponses au Pediatric Pain Profile d'enfants atteints de maladie, d'enfants aveugles, d'enfants porteurs de Trisomie 21 et d'enfants typiques afin d'étudier l'effet du vécu douloureux et celui du contexte dans lequel la douleur est évoquée.

On peut d'ores et déjà s'interroger sur la répercussion immédiate de la douleur, notamment sur les interactions précoces. On sait que les nourrissons douloureux sont hypertoniques, irritables, mangent mal et dorment peu. Cet état, associé à celui des parents, très vulnérables dans ces situations, risque de mettre en péril l'établissement des liens d'attachement. À l'inverse, des douleurs non repérées et non traitées peuvent conduire à des états d'atonie psychomotrice, dont on peut craindre qu'elles soient le premier pas vers un retrait psychique plus grave.

LA CONCEPTION DE LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT

Les études princeps de Gaffney et Dunne (1986, 1987) ont mis en évidence que le concept de douleur chez l'enfant acquiert progressivement un caractère semi-abstrait en fonction du stade de développement cognitif. 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. Depuis ces travaux, la majorité des études concernant l'évolution de la compréhension de l'enfant des causes et conséquences de la maladie concluent que le niveau de développement cognitif a non seulement un effet significatif (Bibace & Walsh, 1980 ; Perrin & Gerrity, 1981 ; Thompson & Varni, 1986 ; Harbeck & Petersen, 1992) mais qu'il a un rôle plus déterminant sur la compréhension que l'enfant peut avoir de sa maladie et de son traitement que les facteurs tels que le sexe, le statut socio-économique ou les explications maternelles (Beales *et al.*, 1983).

Ces données, largement rapportées dans la littérature médicale, ont constitué un étayage théorique aux travaux sur l'évaluation de la douleur, notamment sur l'auto-évaluation chez l'enfant. Comme attendu, les travaux ont montré que le discours des enfants à propos de leur douleur n'apporte d'informations de qualité que lorsque les questions posées sont l'objet d'une

attention particulière, que le climat psychologique est exempt de toute contrainte, mais surtout lorsque l'enfant interrogé est considéré comme un interlocuteur à part entière (Ross & Ross, 1984). La qualité de la parole de l'enfant à propos de l'intensité d'une douleur rapportée augmente avec l'âge. Les enfants de plus de 7 ans sont ceux pour lesquels les informations sont les plus cohérentes (Lehmann, Bendebba, & DeAngelis, 1990). Les descriptions des douleurs, de leurs causes, et l'évaluation de leur intensité évoluent progressivement selon le développement cognitif de l'enfant (Harbeck & Petersen, 1992).

Dans ce cadre, nous avons conduit une étude afin de mettre en évidence, en fonction du contexte, les caractéristiques de la conception de la douleur chez 66 enfants âgés de 5 à 11 ans (Zabalía & Jacquet, 2004). Nous avons fait varier le contexte d'un entretien portant sur des douleurs rapportées. Un groupe d'enfant a participé à l'entretien dans la salle d'attente d'une consultation de pédiatrie libérale, l'autre groupe dans la salle d'attente d'un service de chirurgie infantile lors d'une consultation pré- ou postopératoire. Nous avons pu observer la présence de tous les registres d'expression de la douleur. Ils évoluent selon l'âge des sujets depuis le registre concret (*ça saigne, ça tape*), le registre « métaphorique concret » (*ça fait comme des coups de poings*) jusqu'au registre abstrait dans lequel les enfants évoquent la souffrance plutôt que la douleur (*c'est pénible*). Mais le résultat fort de notre étude est que cette répartition piagétienne de la conception de la douleur n'est observée qu'en consultation libérale et pas dans le contexte hospitalier. En effet, chez les enfants dont le vécu douloureux est proche du moment de l'entretien, ce n'est pas le niveau d'élaboration conceptuel de la pensée qui influence l'expression de la douleur, mais plutôt les aspects sensoriels et affectifs liés à l'événement douloureux. Dans cette condition, l'ensemble des registres d'expression de la douleur sont employés quel que soit le groupe d'âge considéré.

S'il n'est pas surprenant, ce résultat est important. Dans le domaine de la douleur, les résultats récents, comme les faits établis, sont interprétés dans le cadre théorique piagétien. Par exemple, dans un ouvrage qui fait référence, les enfants âgés de 2 à 7 ans, dans la période préopératoire, sont décrits comme incapables de se distancer de leur environnement (McGrath, 1990). Il ne peut s'agir que de la méprise si souvent faite à propos de l'égo-centrisme ontologique de cette période. On considère également que si les enfants de cet âge utilisent des caractéristiques physiques pour évoquer leur douleur, leur vocabulaire est néanmoins limité, et l'expression verbale de la douleur soulève des problèmes de validité et de fiabilité (Scott, 1978 ; Jeans, 1983).

Nos résultats posent question quant à la pertinence du modèle piagétien comme cadre interprétatif. Sans remettre en cause la nécessité de prendre en compte le niveau de développement psychologique de l'enfant lors de l'évaluation de la douleur, nous pensons que le modèle piagé-

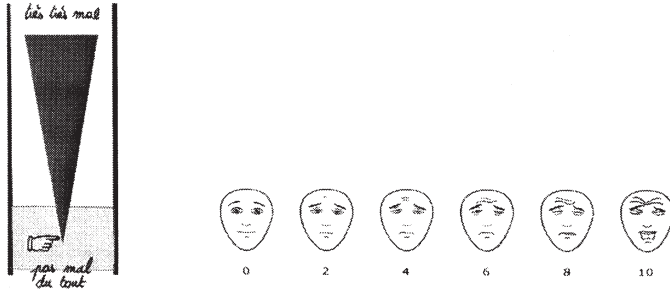
tien ne constitue pas le cadre théorique privilégié pour aborder cette question, pas plus d'ailleurs que le néo-structuralisme postpiagétien (Zabalia, 2005).

Premièrement, le système théorique piagétien a été élaboré grâce à l'étude de groupes d'enfants. L'enfant dont parle Piaget est un sujet épistémique. Or, on sait depuis longtemps que le développement psychologique d'un enfant singulier se caractérise par une variabilité intra-individuelle, et notamment par un développement hétérochrone des différentes dimensions de son organisation mentale (Rieben, de Ribaupierre, & Lautrey, 1983 ; Lautrey, 1984). Par exemple, il est commun de constater chez certains enfants un décalage entre le niveau intellectuel et la maturité affective. La cognition est un agencement complexe de plusieurs éléments structuraux et fonctionnels. Rien ne permet de dire qu'un enfant se situe au stade des opérations concrètes de la pensée sur le seul fait qu'il a entre 7 et 8 ans. Il n'est donc pas possible de faire correspondre âge chronologique et niveau de développement psychologique.

En second lieu, ce qui rend le système piagétien inopérant dans le domaine de la douleur est lié à l'objet d'étude lui-même. Le modèle théorique de Piaget décrit l'émergence puis l'organisation des structures intellectuelles permettant l'élaboration de conduites adaptées. L'intelligence définie par Piaget est une adaptation qui trouve son expression la plus évoluée dans le cadre de la pensée scientifique. Il étudie donc la manière dont l'enfant s'approprie le raisonnement rationnel fondant la démarche hypothético-déductive. Pour l'enfant, la douleur n'est pas un objet conceptuel définissable de manière logique et rationnelle, c'est une expérience sensorielle, affective et émotionnelle. Son expression n'est donc pas uniquement soumise aux effets de l'élaboration progressive du système cognitif.

L'EXPRESSION VERBALE DE LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT

Les travaux sur l'évaluation de la douleur mobilisent de nombreux chercheurs et de nombreux cliniciens. Dans ce domaine en effet, l'évaluation constitue un enjeu majeur pour le diagnostic et le traitement antalgique. Auprès des nourrissons et des jeunes enfants, ou de personnes porteuses de déficiences intellectuelles sévères, les praticiens ont élaborés, validés et utilisent des grilles d'observations (hétéro-évaluation) qui semblent satisfaisantes. Lorsque l'enfant est à même de s'exprimer, on utilise aujourd'hui des outils variés. Certains sont destinés à mesurer l'intensité douloureuse. Il s'agit de l'Échelle visuelle analogique (EVA) ou de l'Échelle des visages. Les praticiens utilisent aussi des questionnaires (Questionnaire douleur de Saint-Antoine – QDSA) de manière à évaluer la nature de la douleur.



Échelle visuelle analogique (EVA) et Échelle des visages
(Hicks *et al.*, 2001)

En effet, contrairement à une 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 (*coup de poignard, brûlure, écrasement, piqûre, pression, douleur sourde, douleur atroce*). De plus, un nombre non négligeable d'enfants ($n = 286$) produisent des phrases précises pour décrire leur douleur. De même, une majorité d'enfants répondent de manière spontanée avec une grande variété d'adjectifs, de termes et de phrases décrivant la douleur (Jerrett & Evans, 1986). Dans ce numéro, Kenneth Craig, Elisabeth Stanford et Christine Chambers proposent une revue de plusieurs travaux de leur équipe sur l'émergence du langage de la douleur, le retard dans ce développement chez les enfants porteurs de Trisomie 21, et pointent le fait que le langage de la douleur se construit dans un environnement social complexe.

L'évaluation et le traitement de l'enfant douloureux passe par une interaction qui met en jeu bien plus que les connaissances médicales de l'adulte. Lorsqu'il s'agit d'une auto-évaluation de la part de l'enfant, le dialogue implique une interprétation de l'adulte qui écoute. Cette interprétation ne peut se comprendre que comme un processus. Elle ne peut donc pas faire l'impasse de la prise en compte des capacités de l'enfant, ni de ses limites, de manière à ce qu'une référence commune se partage. Dans toute situation de communication, les partenaires ont à construire un sens commun en s'appuyant sur les mêmes cadres de références et les mêmes schémas implicites. Pour résoudre ce problème, les partenaires utilisent les mots mais aussi toutes sortes de procédés (prosodiques, gestuels...) afin de guider l'autre. La notion de référenciation désigne ainsi l'ensemble des processus de repérage qui relient les mots à la perception de la situation ou les mots entre eux, autant que cela est nécessaire pour construire du sens. Toutefois, il faut aussi prendre en compte les représentations, les croyances, les rôles propres à chacun des partenaires. Chacun d'eux est en effet, situé et, de ce fait, l'accord dans cette construction de sens est loin d'être évident. La

notion de situation implique ainsi un fonctionnement dynamique de représentations conduisant à la construction d'un « terrain commun » (Clark & Murphy, 1982).

Le processus de référénciation est un processus interactif. En conséquence, pour obtenir un minimum de convergences dans les activités de construction de sens, il est utile de se donner des moyens de contrôle, ce que Vivier (1996, 1997, 2001) dénomme des « boucles de corrections ». Les différents types de reformulations et de paraphrases peuvent en donner une illustration. Grâce à ces reformulations, l'auteur du message ne se contente pas de répéter : il thématise autrement, il omet, il ajoute, il substitue ou encore modifie l'ordre syntaxique de présentation. Ainsi le processus de référénciation fonctionne comme une coréférénciation dynamique qui peut aboutir à une convergence des partenaires vers un même sens.

Nous nous sommes orientés vers une analyse de dialogues entre enfant et adulte engagés dans une situation d'évaluation de la douleur. La mise en évidence des potentiels d'expression de la douleur de l'enfant nous conduit vers l'étude de la dynamique du dialogue entre le sujet et la personne chargée de l'évaluer. Cette étude pragmatique du dialogue permet de dégager les caractéristiques psychologiques de l'enfant et les mécanismes impliqués dans la construction entre l'adulte et l'enfant d'une représentation commune.

Une première analyse a porté sur des dialogues d'évaluation de la douleur par une puéricultrice de deux enfants atteints de polyarthrite juvénile âgés de 11;9 ans et 11;7 ans. Il s'agit ici de douleurs chroniques arthritiques. Nous avons pu mettre en évidence que le questionnaire (QDSA) est utilisé comme support à l'entretien plutôt que comme outil d'évaluation à proprement parler. Nous avons observé deux caractéristiques qui semblent liées à la pathologie arthritique. Tout d'abord, les sujets utilisent une catégorie de mots qui n'est pas présente dans le questionnaire. Il s'agit de mots décrivant l'aspect « mécanique » de la douleur. Ensuite, de nombreuses verbalisations à visée explicative concernent des activités précises ou des actions qui suscitent la douleur ou augmentent son intensité (*j'ai mal quand je monte les escaliers*). Cette catégorie « mécanique » et la référence aux activités provoquant la douleur ne sont pas présentes dans le questionnaire. L'auto-évaluation de la douleur par l'enfant semble devoir associer aux échelles quantitatives et qualitatives un dialogue entre l'enfant douloureux et l'adulte qui l'évalue. Dans le contexte particulier de l'arthrite juvénile, l'enfant vit quotidiennement sa douleur de façon dynamique et l'exprime en fonction du contexte spécifique de son apparition, de manière à ce que la situation caractérise la douleur. Ces résultats ouvrent la voie à des études complémentaires qui, à terme, pourraient permettre de construire de nouvelles catégories d'items à inclure dans les questionnaires (Zabalia *et al.*, 2004). Denis Jacquet et Margaux Bienvenu proposent dans ce numéro d'illustrer l'approche psycholinguistique de l'étude de l'expression de la douleur. Il s'agit de comparer les rapports synonymiques entre la langue

maternelle et un questionnaire d'évaluation et de montrer l'intérêt de l'étude des procédures métaphoriques chez l'enfant pour l'analyse de la sémantique de la douleur.

L'EXPRESSION VERBALE DE LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT DÉFICIENT INTELLECTUEL

Les enfants déficients intellectuels ou atteints de désordres neurodéveloppementaux présentent des risques de douleurs non reconnues ou traitées de manière inadéquate (Collignon *et al.*, 1995 ; Giusiano *et al.*, 1995 ; McGrath *et al.*, 1998 ; Oberlander *et al.*, 1999). Chez des enfants porteurs de polyhandicap sévère, la réponse à la douleur est spécifique à chaque individu et varie selon les potentiels et limitations de l'enfant. Il existe des idiosyncrasies remarquables dans ce groupe. L'enfant est susceptible de développer des conduites qu'un observateur peut interpréter comme un signe douloureux sans qu'il n'y ait aucune source de douleur manifeste (Collignon *et al.*, 1995). Plusieurs études ont néanmoins montré que les informations données par les proches de l'enfant (parents et soignants) sont utiles au diagnostic des praticiens (Breau *et al.*, 2000 ; 2001). Il n'en reste pas moins que les proches ont tendance à penser que les enfants déficients légers et moyens sont moins réactifs à la douleur alors même qu'ils en font fréquemment l'expérience (Breau *et al.*, 2003 *a* ; 2003 *b*). Une étude portant sur une centaine de sujets à polyhandicap sévère a mis en évidence des ensembles comportementaux associés au degré de restriction motrice. Les sujets les plus atteints sur le plan moteur manifestent des mimiques douloureuses, un maintien de postures antalgiques, une recherche de relation, des pleurs et une augmentation du tonus. Les sujets moins limités quant à la motricité volontaire développent en plus des conduites de protection de la zone douloureuse ou encore cherchent activement des postures antalgiques (Giusiano *et al.*, 1995). Plus récemment, Terstegen et ses collaborateurs (2003) ont montré l'utilité clinique de 23 comportements observables sensibles aux douleurs postopératoires chez des patients atteints d'une déficience intellectuelle profonde âgés de 3 à 19 ans. Par ailleurs, Breau et ses collaborateurs ont validé deux versions d'une grille d'évaluation de la douleur des enfants non communicants (The Non-Communicating Children Pain Checklist – NCCPC, Breau *et al.*, 2002 *a* ; 2002 *b*).

La plupart des enfants déficients intellectuels ne sont pas en mesure d'utiliser une échelle graduée. Ils échouent lors de l'utilisation d'une échelle numérique de 0 à 5, faute d'accès au concept de nombre et aux relations d'ordre (Fanurik *et al.*, 1998). Les adultes déficients intellectuels montrent également des difficultés dans l'utilisation de l'EVA, cependant il n'existe pas de relation directe entre la sévérité de la déficience et la capacité à utiliser des échelles d'auto-évaluation (Lachapelle, Hadjistavropoulos, & Craig,

1999). On a aussi mis en évidence le fait que les enfants déficients intellectuels manifestent de nombreuses conduites idiosyncrasiques rendant difficile l'utilisation d'outils d'hétéro-évaluation, voire impossible chez les sujets polyhandicapés (Shade *et al.*, 1996). Ces études interrogent principalement des sujets polyhandicapés ou des sujets déficients intellectuels sévères, mais il n'existe à notre connaissance peu d'études de l'expression de la douleur chez des enfants et adolescents porteurs de déficiences moyennes ou légères. Lynn Breau et Marc Zabalia proposent ici une revue de question qui met en évidence les enjeux et les difficultés posées par l'évaluation de la douleur d'enfants non communicants. Ils présentent les pistes de recherches ouvertes par les travaux récents.

Nous avons conduit une étude sur l'expression verbale et l'évaluation de douleurs rapportées chez des sujets déficients intellectuels légers et moyens selon leur niveau verbal (Zabalia, Jacquet, & Breau, 2005) dans laquelle observons que tous les sujets déficients intellectuels, quel que soit leur niveau de QI verbal, utilisent un vocabulaire relativement riche pour décrire la douleur. Ce vocabulaire est concordant avec le type de situation décrite. Les sujets utilisent aussi des expressions verbales pertinentes pour traduire l'intensité de la douleur et la gravité de la situation (*un peu mal, j'avais un bleu, c'était rouge, ça a saigné, la peau toute noire, fait la grimace, pleurer, crier, appeler l'ambulance*). Les sujets déficients intellectuels de notre étude, âgés de 8 à 18 ans, présentent des caractéristiques équivalentes à celles des enfants sans déficience âgés de 5 à 12 ans. Néanmoins, si Abu-Saad (1984) relève 18 mots utilisés pour décrire la douleur chez 10 enfants non déficients âgés de 9 à 15 ans, les sujets déficients que nous avons interrogés sont moins prolixes. Ils utilisent 6 à 9 mots pour décrire la douleur et son intensité et ce, quel que soit le niveau de QI verbal. Cela indique que les sujets de notre étude se comportent comme des enfants d'âge mental proche (étude de Ross & Ross, 1984) et non comme des sujets non déficients du même âge chronologique (étude de Abu-Saad, 1984).

La déficience intellectuelle pèse donc particulièrement sur la richesse du lexique, mais les termes utilisés, s'ils sont moins nombreux que dans le discours d'enfants non déficients du même âge chronologique, sont employés dans un contexte adapté.

La présence de compétences à exprimer verbalement la douleur chez des sujets porteurs d'atteintes intellectuelles indique que ces compétences ne dépendent pas du niveau de développement de la pensée conceptuelle. Dans le discours sur la douleur, il s'agit de transmettre une expérience singulière sensorielle et affective.

Puisque le dialogue sur la douleur consiste à coconstruire une représentation commune d'une expérience subjective, nous nous sommes interrogés sur l'influence de l'expérience sociale (au sens du niveau d'adaptation sociale en fonction de l'âge chronologique) sur l'expression de douleurs passées (Zabalia & Wood, 2004). 17 sujets déficients intellectuels (46 à 64 de QI) ont été répartis en deux groupes : 8 enfants âgés de 7 à 13 ans (âge

moyen de 9;7 ans) accueillis en IME et 9 adolescents âgés de 14 à 17 ans (âge moyen de 15;6 ans) accueillis en IMPro. Au cours d'un entretien, les sujets sont invités à se remémorer et évaluer un événement douloureux (vaccination, chute, brûlure) ainsi que la douleur ressentie par les personnages présentés sur des images dans ces mêmes situations. Un questionnaire évalue l'aspect affectif, le retentissement psychosocial, la gestion et la compréhension de la douleur. Tous les sujets se remémorent un événement douloureux et répondent de façon adaptée au questionnaire. Ils comprennent les termes émotionnels et en précisent l'intensité. Tous connaissent des stratégies adaptées pour faire face à la douleur. En particulier, chez les adolescents la douleur ne provoque pas de repli sur soi, ce qui est probablement lié à une meilleure compréhension du phénomène douloureux qui les engage à s'adresser à quelqu'un. La qualité de l'expression verbale de la douleur n'est donc pas directement liée au niveau cognitif. L'âge chronologique en tant qu'indice de « l'expérience de vie », associé pour les sujets de notre étude à un bon niveau d'adaptation sociale, représente un meilleur indicateur de la qualité de l'expression verbale de la douleur plutôt que le niveau intellectuel *stricto sensu*.

CONCLUSIONS

« La douleur n'est pas une fatalité », a dit Bernard Kouchner en lançant son plan triennal de lutte contre la douleur (circulaire du 22 octobre 1998) alors qu'il était secrétaire d'État à la Santé. Aujourd'hui, la prise en charge de la douleur de l'enfant constitue un des trois axes prioritaires du plan national Douleur 2002-2005. L'Agence nationale pour l'accréditation des établissements de soins (ANAES) a ajouté à ses directives que *les douleurs aiguës et chroniques et la souffrance psychique sont recherchées, prévenues, prises en charge*.

Si les psychologues praticiens sont engagés depuis longtemps dans le soutien et l'accompagnement des patients douloureux, les équipes de recherches en psychologie sont absentes du champ de la douleur. Les problématiques sont pourtant nombreuses et riches, elles ouvrent des orientations de recherche aussi bien fondamentales qu'appliquées. La psychologie de l'enfant semble avoir particulièrement une place à occuper dans ce secteur. Les quelques travaux que nous avons initiés suggèrent de se pencher sur l'étude de l'interaction adulte-enfant dans les entretiens d'évaluation de la douleur. Entre les deux partenaires de cette interaction, l'enjeu est de construire une représentation commune de cet « objet » complexe et subjectif qu'est l'expérience douloureuse. Cela passe par une interprétation de part et d'autre, et une adaptation réciproque. L'analyse des mécanismes psychologiques impliqués dans la construction d'une représentation partagée devient donc un enjeu incontournable pour progresser dans la compréhension, l'évaluation et donc le traitement de la douleur de l'enfant.

RÉFÉRENCES

- Abu-Saad, H. (1984). Assessing children's response to pain. *Pain*, 19, 163-171.
- Anand, K. J. S., Abu-Saad, H., Aynsley-Green, A., Bancalari, E., Benini, E., Champion, G. D. *et al.* (2001). Consensus statement for prevention and management of pain in the newborn. International evidence-based group for neonatal pain. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 155, 173-180.
- 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, 481-486.
- Bibace, R., & Walsh, M. E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66, 912-917.
- Breau, L. M., McGrath, P. J., Camfield, C. S., Rosmus, C., & Finley, G. A. (2000). Preliminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42 (9), 609-616.
- Breau, L. M., Camfield, C. S., McGrath, P. J., Rosmus, C., & Finley, G. A. (2001). Measuring pain accurately in children with cognitive impairments : Refinement of a caregiver scale. *Journal of Pediatrics*, 138 (5), 721-727.
- Breau, L. M., Finley, G. A., McGrath, P. J., & Camfield, C. (2002 a). Validation of the non-communicating children's pain checklist-postoperative version. *Anesthesiology*, 96 (3), 528-535.
- Breau, L. M., McGrath, P. J., Camfield, C. S., & Finley, G. A. (2002 b). Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain*, 99, 349-357.
- Breau, L. M., Mac Laren, J., McGrath, P. J., Camfield, C., & Finley, G. A. (2003 a). Caregivers' beliefs regarding pain in children with cognitive impairment : Relation between pain sensation and reaction increases with severity of impairment. *Clinical Journal of Pain*, 19, 335-344.
- Breau, L. M., Camfield, C. S., McGrath, P. J., & Finley, G. A. (2003 b). The incidence of pain in children with severe cognitive impairment. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157 (12), 1219-1226.
- Calvino, B. (2004). Évolution de la prise en charge de la douleur. In B. Calvino (Éd.), *Apprivoiser la douleur* (pp. 159-172). Paris : Le collège de la cité.
- Célérier, E., Laulin, J. P., Corcuff, J. B., Le Moal, M., & Simonnet, G. (2001). Progressive enhancement of delayed hyperalgesia induced by repeated heroin administration : A sensitization process. *Journal of Neuroscience*, 21, 4074-4080.
- Clark, H. & Murphy, G. H. (1982). La visée vers l'auditoire dans la signification et la référence. *Bulletin de psychologie*, XXXV, 356, 767-777.
- Collignon, P., Giusiano, B., Porsmoguer, E., Jimeno, M. T., & Combre, J. T. (1995). Difficultés du diagnostic de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. *Annales de pédiatrie*, 42, 123-126.
- Fanurik, D., Koh, J. L., Harrison, R. D., Conrad, T. M., & Tomerlin, C. (1998). Pain assessment in children with cognitive impairment : An exploration of self report skills. *Clinical Nursing Research*, 7, 103-124.
- 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.
- Giusiano, B., Jimeno, M. T., Collignon, P., & Chau, Y. (1995). Utilization of a neural network in the elaboration of an evaluation scale for pain in cerebral palsy. *Methods of Information in Medicine*, 34, 498-502.

- Grunau, R. E., Whitfield, M. F., & Petrie, J. (1998). Children's judgements about pain at age 8-10 years : Do extremely low-birthweight (< 1 000 g) children differ from full birthweight peers ? *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, *39*, 587-594.
- Guignard, B., Bossard, A. E., Coste, C., Sessler, D. I., Lebrault, C., Alfonsi, P., Fletcher, D., & Chauvin, M. (2000). Acute opioid tolerance : Intraoperative remifentanyl increases postoperative pain and morphine requirement. *Anesthesiology*, *93*, 409-417.
- Harbeck, C., & Petersen, L. (1992). Elephant dancing in my head : A developmental approach to children's concept of specific pains. *Child Development*, *63*, 138-149.
- Hicks, C. L., von Baeyer, C. L., Spafford, P., van Korlaar, I., & Goodenough, B. (2001). The faces pain scale - revised : Toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*, *93*, 173-183.
- Jeans, M. E. (1983). The measurement of pain in children. In R. Melzack (Ed.), *Pain Measurement and Assessment*. New York : Raven Press.
- Jerrett, M., & Evans, K. (1986). Children's pain vocabulary. *Journal of Advanced Nursing*, *11*, 403-408.
- LaChapelle, D. L., Hadjistavropoulos, T., & Craig, K. D. (1999). Pain measurement in persons with intellectual disabilities. *Clinical Journal of Pain*, *15*, 13-23.
- Larcher, A., Laulin, J. P., Célérier, E., Le Moal, M., & Simonnet, G. (1998). Acute tolerance associated with a single opiate administration : Involvement of N-methyl-D-aspartate-dependant pain facilitatory systems. *Neuroscience*, *84*, 583-589.
- Lautrey, J. (1984). Diversité comportementale et développement cognitif. *Psychologie française*, *29* (1), 16-22.
- Lehmann, H. P., Bendebba, M., & DeAngelis, C. (1990). The consistency of young children's assessment of remembered painful events. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *11* (3), 128-134.
- McGrath, P. A. (1990). *Pain in Children : Nature, Assessment and Treatment*. New York : The Guildford Press.
- McGrath, P. J., Rosmus, C., Camfield, C., Campbell, M. A., & Hennigar, A. (1998). Behaviors caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *40*, 340-343.
- Oberlander, T. F., Gilbert, C. A., Chambers, C. T., & O'Donnell, M. E. (1999). Behavioral responses to acute pain in adolescents with significant neurological impairment. *The Clinical Journal of Pain*, *15*, 201-209.
- Perrin, E. C., & Gerrity, P. S. (1981). There's a demon in your belly : Children's understanding of illness. *Pediatrics*, *67* (6), 841-849.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Le Seuil.
- Rieben, L., de Ribaupierre A., & Lautrey, J. (1983). Le développement opératoire de l'enfant entre 6 et 12 ans. Élaboration d'un instrument d'évaluation. *Monographies françaises de psychologie*, *62*. Paris : CNRS.
- Rivat, C., Laulin, J. P., Corcuff, J. B., Célérier, E., Pain, L., & Simonnet, G. (2002). Fentanyl enhancement of carrageenan-induced long-lasting hyperalgesia in rats : Prevention by the N-methyl-D-aspartate receptor antagonist ketamine. *Anesthesiology*, *96* (2), 381-391.
- Rondal, A. (1985). *Langage et communication chez les handicapés mentaux*. Paris : Mardaga.
- Ross, D. M., & Ross, S. A. (1984). The importance of type of question, psychological climate and subject set in interviewing children about pain. *Pain*, *19*, 71-79.
- Schade, J. G., Joyce, B. A., Gerkenmeyer, J., & Keck, J. (1996). Comparison of three preverbal scales for postoperative pain assessment in a diverse pediatric sample. *Journal of Pain & Symptom Management*, *12*, 348-359.
- Scott, R. (1978). « It hurts red » : A preliminary study of children's perceptions of pain. *Perception & Motor Skills*, *47*, 787-791.
- Simonnet, G., & Rivat, C. (2003). Opioid-induced hyperalgesia : Abnormal or normal pain ? *Neuroreport*, *14* (1), 1-7.
- Terstegen, C., Koot, H. M., de Boer, J. B., & Tibboel, D. (2003). Measuring pain in children with cognitive impairment : Pain response to surgical procedures. *Pain*, *103*, 187-198.

- Thompson, K. L., & Varni, J. W. (1986). A developmental cognitive-biobehavioral approach to pediatric pain assessment. *Pain*, 25, 283-296.
- Vivier, J. (1996). Coopération entre psychologie et intelligence artificielle dans une expérimentation sur le dialogue homme-machine. *Intellectica*, 1196/1, 22, 145-168.
- Vivier, J. (1997). Pour une psychologie du dialogue homme-machine. In G. Sabagh, J. Vivier, A. Vinlat, J.-M. Pierrel, L. Romary & A. Nicolle (Eds), *Machine, Langage et Dialogue*. Paris : L'harmattan.
- Vivier, J. (2001). La psycholinguistique au secours de l'informatique. *Langages*, 144, 3-19.
- Von Baeyer, C. L., Marche, T., Rocha, E., & Salmon, K. (2004). Children's memory for pain : Overview and implications for practice. *Journal of Pain*, 5 (5), 241-249.
- White, M. C., & Wolf, A. R. (2004). Pain and stress in the human fetus. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*, 18 (2), 205-220.
- Zabalia M. (2005) Auto-évaluation de la douleur : la théorie de Jean Piaget comme cadre interprétatif de l'expression de la douleur chez l'enfant, mise au point et perspectives. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 18, 176-181.
- 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., Wood, C., & Thiberge, C. (2004). L'expression de la douleur chez deux enfants atteints de polyarthrite juvénile. *Douleurs*, 5, 3S21.
- Zabalia, M., & Wood, C. (2004). Expression de douleurs passées chez des enfants et adolescents déficients intellectuels : effet de l'expérience sociale. *Douleurs*, 5, 3S24.
- Zabalia, M., Jacquet, D., & Breau, L. M. (2005). Rôle du niveau verbal sur l'expression et l'évaluation de la douleur chez des sujets déficients intellectuels. *Douleur et analgésie*, 2, 65-70.