



HAL
open science

Intérêts et limites des échelles d'évaluation de la douleur chez l'enfant en situation de handicap

Marc Zabalía

► To cite this version:

Marc Zabalía. Intérêts et limites des échelles d'évaluation de la douleur chez l'enfant en situation de handicap. *Motricité Cérébrale*, 2012, 33 (2), pp.62-67. 10.1016/j.motcer.2012.04.001 . hal-03272183

HAL Id: hal-03272183

<https://hal.science/hal-03272183>

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.

Intérêts et limites des échelles d'évaluation de la douleur chez l'enfant en situation de handicap

Advantages and limitations of pain assessment scales in children with disabilities

Marc Zabalía,

Professeur de Psychologie de l'Enfant et de l'Adolescent

Laboratoire Psychologie des Actions Langagières et Motrices (EA 4649)

Université de Caen Basse-Normandie

14032 Caen cedex 5

02 31 56 62 19 ; marc.zabalía@unicaen.fr

Cet article est issu d'une conférence donnée le 23 mai 2011 à Angers dans le cadre des Journées de la Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (SFERHE).

Conflit d'intérêts : aucun

Résumé

Bénéficiaire d'une prise en charge de la douleur est aujourd'hui considéré comme un droit fondamental. Avant d'être traitée, la douleur doit être évaluée. Et, puisqu'il s'agit d'un phénomène subjectif, estimer la douleur de ceux qui l'expriment d'une façon singulière représente un défi plus grand encore. Les enfants et adolescents atteints de déficience intellectuelle, de paralysie cérébrale ou d'autisme sont aujourd'hui reconnus comme sensibles à la douleur au même titre que tout un chacun. Si certains d'entre eux sont en mesure d'utiliser des outils d'autoévaluation de la douleur, il faudra pour d'autres appliquer des échelles d'hétéroévaluation adaptées aux situations de handicap. Comme tout outil de mesure, elles présentent des intérêts et des limites qu'il faut savoir identifier afin d'en faire un usage pertinent pour la prise en charge des personnes vulnérables.

Mots-clés : douleur, évaluation, handicap, déficience intellectuelle, paralysie cérébrale, autisme

Summary

Accessing to a management of pain is now considered as a people's fundamental right. The pain should be evaluated before being treated. Pain is always a subjective phenomenon. Assessing pain of those who express in a singular way is a great challenge. Children and adolescents with intellectual disabilities, with cerebral palsy or with autism are now recognized as sensitive to pain as well as anyone. If some of them are able to use self-report tools, we have to apply disability-adapted scales to others. Like any assessment tools, they have advantages and limitations. We need to know them in order to make appropriate use for the care of vulnerable people.

Key words : pain, assessment, disabilities, intellectual disability, cerebral palsy, autism

1. Evaluer la douleur

La douleur est un phénomène complexe qui dépasse largement la dimension nociceptive et qui est classiquement décrite comme la synthèse de quatre dimensions (sensori-discriminative, cognitive, comportementale et émotionnelle). Evaluer la douleur d'une personne implique bien sûr un minimum d'empathie mais aussi des capacités d'identification à l'autre auxquelles peuvent s'opposer des attitudes défensives mobilisées face à la déficience. Il est difficile de s'identifier à celui à qui l'on ne veut pas ressembler. La crainte de ce qui est différent peut être inconsciemment combattue par un fort désir de réparation. L'ambivalence face au handicap risque de venir interférer avec des pratiques objectives d'évaluation.

Par ailleurs, les données de l'expérience clinique ainsi que les études épidémiologiques montrent qu'un même stimulus nociceptif ou qu'une même lésion peut entraîner des sensations douloureuses différentes selon les sujets. On sait que les variations dépendent de nombreux facteurs tels que l'âge, le sexe ou la culture, et que les seuils de sensibilité peuvent varier aussi selon le contexte psycho-affectif.

La nécessité d'une évaluation objective de la douleur ne fait alors aucun doute. Elle est seule garante de l'adaptation du traitement à la nature et à l'intensité de la douleur. Elle permet de communiquer une information fiable à tous les acteurs de la prise en charge de l'enfant. Enfin, l'existence d'outils validés pour mesurer la douleur permet de sensibiliser et de former les professionnels à son repérage et à son traitement.

La définition de la douleur proposée par l'*International Association for the Study of Pain* met l'accent sur l'expression par le sujet lui-même : « la douleur est une expérience subjective sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou *décrite en termes d'un tel dommage* » (souligné par l'auteur).

Cette définition a malencontreusement contribué aux inégalités d'accès aux protocoles d'évaluation pour les populations vulnérables (nouveau-né, nourrissons, personnes en situation de handicap et personnes âgées sans communication), à tel point qu'il a semblé nécessaire d'ajouter récemment à la définition l'idée que l'absence de plainte ne signifie pas pour autant une absence de perception de la douleur : « 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 douleur est toujours subjective » [1]. Un accès inégal à l'évaluation et au traitement de la douleur est aujourd'hui considéré comme une abrogation des droits fondamentaux [2].

2. Douleur et déficience intellectuelle

La littérature suggère que la douleur est fréquente chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle, mais elle est rarement traitée activement [3]. Les études dans ce domaine montrent également que cette population a 2,5 fois plus de problèmes de santé comparée à la population générale [4]. Les personnes atteintes de déficiences sévères ou profondes sont plus fréquemment atteintes de maladies invalidantes ou de problèmes médicaux complexes associés à des difficultés de communication. Ces problèmes médicaux, liés directement ou indirectement à la déficience, nécessitent souvent des interventions douloureuses. Les douleurs ont des origines multiples et sont autant causées par les atteintes physiques et les problèmes médicaux propres à la déficience qu'à l'absence de repérage et de prise en charge des problèmes de santé courants [5].

Le risque d'accidents traumatiques est également plus élevé dans cette population, en particulier chez ceux qui sont valides [6]. Les traumatismes sont plus sévères et nécessitent un traitement plus long que ceux des personnes sans déficience [7]. Même lorsqu'elle est repérée la douleur est parfois difficilement prise en charge en raison de la complexité de certaines situations médicales.

3. Douleur et autisme

L'autisme a longtemps été considéré comme source d'insensibilité ou d'indifférence à la douleur. Nous savons aujourd'hui que ce n'est pas le cas [8]. Pour certains auteurs, cette croyance commune concernant la population autiste est une conséquence du déficit socio-communicatif [9]. Etant donné les difficultés relationnelles et sociales, il n'est pas surprenant que l'expression de la douleur soit particulière dans cette population. A part le nombre restreint d'études cherchant à prouver ou mettre en doute la sensibilité à la douleur des personnes autistes [8, 10], aucune étude ne concerne la prévalence de la douleur dans cette population, ni d'ailleurs chez ceux atteints d'autres troubles faisant partie du spectre autistique (syndrome d'Asperger ou plus généralement des troubles envahissants du développement). Pourtant, il a été rapporté que plus de 20% des patients de la consultation de douleur pédiatrique de l'université de Californie présentent des traits autistiques, ce qui suggère que la douleur est certainement un problème sérieux d'une majorité de ces personnes [11]. Les enfants atteints d'autisme ont souvent des troubles somatiques associés qui augmentent les risques de douleur. L'épilepsie est un trouble fréquent chez les enfants autistes [12], la prévalence est de 30% (2 à 3% dans la population générale), et elle augmente à plus d'un tiers chez les adultes [13, 14]. Pourtant aucune étude ne concerne la douleur associée à l'épilepsie dans la population autiste, alors qu'au moins une étude rapporte que les crises épileptiques sont un facteur de risque important de douleurs récurrentes chez les personnes atteintes de

déficience intellectuelle [15]. Récemment, la littérature scientifique s'est considérablement développée sur la question des troubles gastro-intestinaux dans la population autiste [16]. Plusieurs études ont noté un taux relativement élevé de symptômes gastro-intestinaux chez des enfants autistes, et nombre d'entre eux sont douloureux (reflux gastro-oesophagien par exemple [17]). La prévalence élevée de douleurs abdominales est particulièrement remarquable dans la population autiste, approchant les 40% alors qu'elle n'est que de 16% chez les enfants typiques d'âge équivalent.

Ces quelques exemples illustrent le type de situations douloureuses auxquelles les enfants atteints d'autisme risquent d'être confrontés. Les données sont limitées, il est aujourd'hui nécessaire de mener des études sur la nature et la fréquence des douleurs auxquelles cette population est confrontée afin de proposer des méthodes d'évaluation adaptées à leur spécificité.

4. Douleur et paralysie cérébrale

Etant donné la grande variabilité et la complexité des manifestations de la paralysie cérébrale, il existe de nombreux risques pour une personne d'être confrontée à des douleurs qui peuvent avoir des origines diverses. Pourtant, l'étude de la douleur en situation de paralysie cérébrale est récente [18], les premières données disponibles n'apparaissent d'ailleurs que comme des résultats anecdotiques dans des travaux ne portant pas directement sur la douleur [19, 20].

Pour la plupart des personnes atteintes, la douleur est un phénomène chronique [21-24]. La douleur est quotidienne, d'une intensité allant de modérée à sévère et concerne l'ensemble du corps [25] plus particulièrement les hanches, les genoux et les pieds chez les plus jeunes [26]. La douleur touche souvent plusieurs parties du corps simultanément, et peut durer plusieurs mois [23].

L'enjeu des évaluations de douleurs chroniques est de considérer simultanément toutes les manifestations possibles de la douleur. Les manifestations émotionnelles sont souvent liées au stress et ne sont pas proportionnelles à la douleur (pleurs, cris, mouvements d'agitation, de flexion-extension, d'agrippement...). D'ailleurs, la fatigue, le stress, la dépression ou le surmenage sont des facteurs qui exacerbent la douleur chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale [23]. Les manifestations neurovégétatives, les positions antalgiques, les altérations psychomotrices et relationnelles sont des manifestations de la douleur qui peuvent passer inaperçues, d'autant plus s'il s'agit d'un jeune enfant ou s'il éprouve des difficultés d'expression verbale.

5. Auto-évaluation de la douleur et déficience intellectuelle légère et moyenne

Les enfants et adolescents atteints de déficience intellectuelle légère et moyenne sont en mesure d'évoquer et d'évaluer l'intensité de douleurs passées de façon comparable à celle d'enfants typiques de même niveau de développement [27]. Ils utilisent un vocabulaire qui indique l'évolution de l'intensité douloureuse (*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*) et des termes adaptés à la situation évoquée. Ils sont en mesure de produire jusqu'à 9 mots pour décrire la nature de la douleur, un nombre de mots qui correspond à celui des enfants non déficients d'âge de développement équivalent.

La présence de ces compétences indique qu'elles ne dépendent pas exclusivement du niveau du développement cognitif. On ne peut donc pas systématiquement renoncer à une autoévaluation de la douleur à partir du simple fait que l'enfant est atteint de déficience intellectuelle.

Peu d'études concernent spécifiquement la population atteinte de Trisomie 21 alors qu'elle représente l'étiologie congénitale de déficience intellectuelle la plus répandue dans le monde [28]. Les personnes porteuses de Trisomie 21 présentent un risque plus élevé de leucémie et de cancer comparées à la population générale, provoquant des douleurs osseuses [29]. La Trisomie 21 a également des répercussions dans la sphère orofaciale entraînant des désordres temporo-mandibulaires qui produisent des céphalées, des douleurs cervicales, scapulaires et dorsales [30]. Enfin, de fréquentes déformations des hanches sont sources d'inconfort et de douleurs. Elles évoluent vers des douleurs arthritiques qui risquent de limiter la locomotion [31]. En résumé, les enfants porteurs de Trisomie 21 sont susceptibles de souffrir de douleurs spécifiques [32].

Pour évaluer la douleur, les enfants et d'adolescents porteurs de Trisomie 21 sont en mesure d'utiliser l'échelle des visages (FPS-R, [33] fig. 1) de façon adaptée plutôt que l'échelle visuelle analogique (fig. 2) avec laquelle ils produisent de nombreuses cotations extrêmes (le minimum ou le maximum de l'échelle) [34].

Les enfants porteurs de déficience intellectuelle connaissent des stratégies de faire-face à la douleur [35]. Les stratégies de faire-face sont des réponses cognitives et comportementales manifestées par les patients au cours d'un événement douloureux. Dans une situation de douleur passée rapportée par les sujets eux-mêmes, les enfants atteints de déficience intellectuelle sont en mesure d'évoquer plusieurs stratégies de faire-face. Comparées à une population typique, l'auto-instruction cognitive (*quand j'ai mal je pense à quelque chose d'agréable*) est moins évoquée au profit de la recherche d'un support social (*quand j'ai mal, j'appelle papa, maman ou une autre personne*), indépendamment de l'âge, du sexe et du

niveau de déficience. Le recours à un soutien social paraît être une stratégie pertinente pour cette population compte-tenu des difficultés d'adaptation et d'autonomie, bien qu'elle soit considérée comme une stratégie passive vis-à-vis de la douleur.

Si les travaux concernant les capacités d'autoévaluation de la douleur des enfants et adolescents atteints de déficience moyenne et légère restent rares, ils mettent en évidence un potentiel important d'expression et d'évaluation de la douleur. Ils connaissent le phénomène douloureux, évoquent spontanément des stratégies de faire-face adaptées. Les capacités impliquées dans l'hypno-analgésie et la relaxation semblent préservées (imagerie mentale, mémoire bibliographique) [36].

6. Quelques éléments pour choisir un outil d'évaluation

L'autoévaluation semble souhaitable dès que la communication verbale avec l'enfant est possible et dès que ses capacités de compréhension des échelles le permettent.

Avec l'échelle visuelle analogique, comme nous l'avons dit plus haut, les enfants atteints de Trisomie 21 produisent deux fois plus de cotations extrêmes que les enfants du groupe témoin, soit presque la moitié des évaluations. Par ailleurs, cette échelle n'est pas validée lors d'une hétéroévaluation produite par un tiers excepté pour les nourrissons [37]. L'échelle des visages (Faces Pain Scale-Revised) donne de meilleurs résultats. Le pourcentage de cotations extrêmes est équivalent à celui du groupe contrôle (un quart des mesures). Il est indispensable d'utiliser une échelle de référence validée (pour l'échelle visuelle analogique une règle de 10 cm avec triangle rouge et ancrage verbal) car on en connaît les scores seuils : > 3 douleur modérée, > 6 douleur intense [38]. L'échelle des visages (Faces Pain Scale– Revised) peut être théoriquement proposée dès l'âge de 4 ans dans la population typique donc théoriquement dès 4 ans d'âge de développement.

Les échelles d'hétéroévaluation sont des outils permettant l'évaluation du sujet par un tiers, généralement un professionnel de santé, plus rarement un proche de l'enfant. L'échelle *Face Legs Activity Cry Consolability* (FLACC [39], annexe 1) est une échelle d'observation utilisable de la naissance à 18 ans. La version anglophone est validée en situation postopératoire. Elle ne comporte que 5 items ce qui permet une passation rapide mais limite grandement sa sensibilité. Le score est compris entre 0 et 10 mais on ne connaît pas les scores seuils des différentes intensités douloureuses. Par extension, on utilise les scores seuils des échelles en 10 points, mais cela n'en assure pas la validité. La population de l'étude de validation ne comprend que des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Si certains items ne sont pas applicables, la validité du score n'est plus garantie. Il existe une version

francophone modifiée pour les enfants handicapés. Si la qualité de la traduction ne fait aucun doute, la version francophone n'est pas statistiquement validée.

L'échelle Douleur Enfant San Salvador (DESS [40], annexe 2) est une échelle d'observation qui comporte 10 items, le score est compris entre 0 et 40 et elle est applicable de 2 ans à l'âge adulte. L'étude de validité a été réalisée avec une population de personnes atteintes de polyhandicap. On connaît les scores seuils (2 - 6 = score de traitement). La particularité de l'échelle DESS est qu'elle nécessite l'accès à des informations collectées auprès des proches de la personne. Si elle n'est pas applicable en urgence et difficilement applicable pour des non familiers ou en l'absence de familiers, elle dispose de qualités pour évaluer les douleurs chroniques.

La Grille d'Evaluation de la Douleur-Déficiences Intellectuelle (GED-DI [41], annexe 3) est la version francophone de la *Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version* (NCCPC-PV [42]). Il s'agit d'une échelle d'observation de 30 items. Le score est compris entre 0 et 90 et elle est applicable de la naissance à l'âge adulte. Cette échelle a été validée en situation postopératoire avec une population d'étiologie variée comprenant des personnes atteintes de déficiences intellectuelles, de paralysie cérébrale ou de troubles autistiques. Les scores seuils (6-11) sont identiques à ceux de la version anglophone. Cette échelle comporte de nombreux items afin d'augmenter sa sensibilité en tenant compte du fait que tous les items ne sont pas applicables à tous les sujets en raison de la grande hétérogénéité de la population en situation de handicap. Cependant, l'étude de validation a été réalisée en tenant compte de ce phénomène. Le score reste valide lorsque tous les items ne sont pas cotés. De fait, le temps de passation demeure limité (5 minutes). Cette échelle est utilisable sans connaissance préalable de la personne évaluée. Enfin, la version anglophone a montré une bonne consistance lors d'évaluation de douleurs iatrogènes.

7. Conclusion

La littérature montre que l'autoévaluation de la douleur est possible avec les outils disponibles en cas de déficiences légères à moyennes si les capacités de régulation émotionnelles ne sont pas submergées par le stress. De plus, les capacités manifestées par les enfants et adolescents de cette population montrent qu'ils peuvent être inclus dans les protocoles de prise en charge non pharmacologiques de la douleur tels que l'hypnose ou la relaxation. Des essais probants ont déjà été menés par l'équipe douleur du *IWK Health Centre* d'Halifax (Canada). Lorsque l'autoévaluation n'est pas possible, la GED-DI en cas de douleurs aiguës et l'échelle DESS en cas de douleurs chroniques semblent disposer à la fois de qualités psychométriques et de qualités cliniques. Il n'existe pas d'outil spécifique adapté aux

personnes atteintes de troubles autistiques, seule la GED-DI a inclus cette population dans l'étude de validation.

Les résultats préliminaires d'une étude en cours auprès des proches de personnes autistes sont encourageants. D'après les familiers, il existe des manifestations comportementales de la douleur. La colère semble être l'expression la plus partagée, elle est souvent associée à une agressivité dirigée vers la personne qui prodigue les soins. Ces résultats convergent avec ceux issus d'études de populations atteintes de déficiences sévères. Les évaluations faites par les familles et les proches sont fiables, elles constituent donc une source d'informations utiles aux soignants ainsi qu'à toutes les personnes impliquées dans la prise en charge de ces populations.

Références

1. International Association for the Study of Pain. IASP pain terminology. Consulté le 17 janvier 2012. URL: http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Defi...isplay.cfm&ContentID=1728
2. Cousins MJ, Brennan F, Carr DB. Pain relief: a universal human right. *Pain*. 2004 ; 112 (1-2) :1-4.
3. Stallard P, Williams L, Lenton S, Velleman R. Pain in cognitively impaired, noncommunicating children. *Arch Dis Child*. 2001 ; 85(6) :460-462.
4. van Schrojenstein Lantman-De Valk HM, Metsemakers JF, Haveman MJ, Crebolder HF. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Fam Pract* 2000 ; 17(5) :405-407.
5. Ehde DM, Jensen MP, Engel JM, Turner JA, Hoffman AJ, Cardenas DD. Chronic pain secondary to disability: a review. *Clin J Pain* 2003 ; 19 : 3-17.
6. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. *Dev Med Child Neurol* 2004 ; 46 : 364-371.
7. Braden K, Swanson S, Di Scala C. Injuries to children who had preinjury cognitive impairment: a 10-year retrospective review. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003 ; 157 : 336-340.
8. Nader R, Oberlander TF, Chambers CT, Craig KD. The expression of pain in children with autism. *Clin J Pain* 2004 ; 20 : 88-97.
9. Craig KD, Lilley CM, Gilbert CA. Social barriers to optimal pain management in infants and children. *Clin J Pain* 1996 ; 12 : 232-242.
10. Tordjman S, Antoine C, Cohen DJ, Gauvain-Piquard A, Carlier M, Robertoux P et al. Study of the relationship between self-injurious behavior and pain reactivity in infantile autism. *Encéphale* 1999 ; 25 : 122-134.
11. Bursch B, Ingman K, Vitti L, Hyman P, Zeltzer LK. Chronic pain in individuals with previously undiagnosed autistic spectrum disorders. *J Pain* 2004 ; 5 : 290-295.
12. Muhle R, Tretacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics* 2004 ; 113 : 472-486.
13. Munoz-Yunta JA, Salvado B, Ortiz-Alonso T, Amo C, Fernandez-Lucas A, Maestu F et al. Clinical features of epilepsy in autism spectrum disorders. *Rev Neurol* 2003 ; 36 : S61-S67.
14. Tuchman R, Rapin I. Epilepsy in autism. *Lancet Neurol* 2002 ; 1 : 352-358.

15. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. Risk factors for pain in children with severe cognitive impairment. *Dev Med Child Neurol* 2004 ; 46 : 364-371.
16. Kuddo T, Nelson KB. How common are gastrointestinal disorders in children with autism? *Curr Opin Pediatr* 2003 ; 15 : 339-343.
17. Horvath K, Perman JA. Autistic disorders and gastrointestinal disease. *Cur Opin Pediatr* 2002 ; 14 : 583-587.
18. Ehde D, Jensen M, Engel JM, Turner J, Hoffman AJ, Cardenas D. Chronic pain secondary to disability: A review. *Clin J Pain* 2003 ; 19 : 3-17.
19. Ireland ML, Hoffer M. Triple arthrodesis for children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1985 ; 27 : 623-627.
20. Tenuta J, Shelton YA, Miller F. Long-term follow up of triple arthrodesis in patients with cerebral palsy. *J Pediatr Ortho* 1993 ; 13 : 713-716.
21. Engel JM, Jensen M, Hoffman AJ, Kartin D. Pain in persons with cerebral palsy: Extension and cross validation. *Arch Phys Med Rehabil* 2003 ; 84 : 1125-1128.
22. Jensen M, Engel JM, Hoffman AJ, Schwartz L. Natural history of chronic pain and pain treatment in adults with cerebral pasly. *Am J Phys Med Rehabil* 2004 ; 83 : 439-445.
23. Schwartz L, Engel JM, Jensen M. Pain in persons with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 1999 ; 80 : 2143-2146.
24. Turk MA, Geremski CA, Rosenbaum PF, Weber RJ. The health status of women with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 1997 ; 78(12) : 10-17.
25. Engel JM, Kartin D, Jensen MP. Pain treatment in person with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil* 2002 ; 81 : 291-296.
26. Long TM, Harp KA. Pain in children. *Orthop Phys Ther Clin N Am* 1995 ; 4 : 503-517.
27. Zabalia M, Jacquet D, Breau LM. Rôle du niveau verbal sur l'expression et l'évaluation de la douleur chez des enfants et adolescents déficients intellectuels. *Douleur et Analgésie* 2005 ; 2 : 65-70.
28. Hennequin M, Faulks D, Allison PJ. Pain perception by parents of children with Down syndrome. *J Orofac Pain* 2003 ; 17 : 347-353.
29. Hill DA, Gridley G, Cnattingius S, Mellemkjaer L, Linet M, Adami HO et al. Mortality and cancer incidence among individuals with Down syndrome. *Arch Intern Med* 2003 ; 163 : 705-711.
30. Hennequin M, Allison PJ, Veyrone JL. Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down syndrome in France. *Dev Med Child Neurol* 2000 ; 42 : 691-698.
31. Winell J, Burke SW. Sports participation of children with Down syndrome. *Orthopedic Clinics of North America* 2003 ; 34 : 439-443.
32. Bottos S, Chambers CT. The epidemiology of pain in developmental disabilities. In : Oberlander TH, Symons FJ, éd. *Pain in children and adults with developmental disabilities*. Baltimore : Brookes Publishing ; 2006. pp. 67-88.
33. Hicks CL, Baeyer CL von, Spafford PA, Van KI, Goodenough B. The Faces Pain Scale – Revised: Toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain* 2001 ; 93 : 173-183.
34. Zabalia M, Corfec S. Reconnaissance des émotions et évaluation de la douleur chez des enfants et adolescents porteurs de Trisomie 21. *Enfance* 2009 ; 60 : 357-369.
35. Zabalia M, Duchaux C. Stratégies de faire-face à la douleur chez des enfants porteurs de déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2007 ; 17 : 53-64.

36. Zabalia M, Esquerré F. Prerequisite abilities for the use of hypnosis for pain management in children with cognitive impairment. *J Pain Manage* 2009 ; 2 : 63-69.
37. Taddio A, O'Brien L, Ipp M, Stephens D, Goldbach M, Koren G. Reliability and validity of observer ratings using the visual analog scale (VAS) in infants undergoing immunization injections. *Pain* 2009 ; 147(1) : 141-146.
38. *Pediadol*. Autoévaluation. Consulté le 01 février 2012. URL : <http://www.pediadol.org/spip.php?article191>
39. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anaesth* 2006 ; 16(3) : 258-265.
40. Collignon P, Guisiano B, Combes JC. La douleur chez l'enfant polyhandicapé. In : Ecoffey C, Murat I. éd. *La douleur chez l'enfant*. Flammarion Médecine Science : Paris ; 1999. pp. 174-178
41. Zabalia M, Breau LM, Wood C, Lévêque C, Hennequin M, Villeneuve E et al., Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur - déficience intellectuelle – version post-opératoire. *Can J Anesth/J Can Anesth* 2011 ; 58 : 1016-1023.
42. Breau LM, Finley GA, McGrath PJ, Camfield CS. Validation of the Non-Communicative Pain checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology* 2002 ; 96 : 528-535.

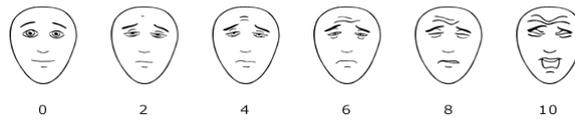
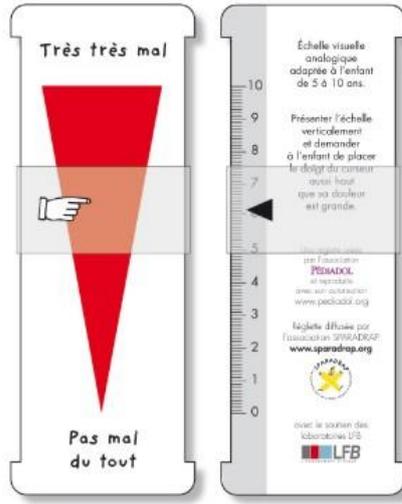


Figure 1 : Faces Pain Scale – Revised [33]



© Association SPARADRAP
 Figure 2 : Echelle Visuelle Analogique

Annexe 1

ÉCHELLE FLACC : Face Legs Activity Cry Consolability

Élaborée pour évaluer la douleur postopératoire chez des enfants de 2 mois à 7 ans – Utilisable de la naissance à 18 ans

Chaque item est coté de 0 à 2

Score de 0 à 10

		Date							
		Heure							
VISAGE	0 Pas d'expression particulière ou sourire 1 Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé 2 Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton								
JAMBES	0 Position habituelle ou détendue 1 Gêné, agité, tendu 2 Coups de pieds ou jambes recroquevillées								
ACTIVITÉ	0 Allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement 1 Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu 2 Arc-bouté, figé, ou sursaute								
CRIS	0 Pas de cris (éveillé ou endormi) 1 Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle 2 Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes								
CONSOLABILITÉ	0 Content, détendu 1 Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Peut être distrait 2 Difficile à consoler ou à reconforter								
SCORE TOTAL									
OBSERVATIONS									

Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC : a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nursing* 1997 ; 23 : 293-7.

Traduction par l'équipe de l'Unité d'évaluation et de traitement de la douleur, Centre hospitalier universitaire Robert Debré, Paris, France.
 Centre-translation par le Dr Marie-Claude Grégoire, IWK Health Center, Dalhousie University, Halifax, Canada et par le Dr Peter Jones, Centre hospitalier universitaire Robert Debré, Paris, France.

*Il existe une présentation pour la douleur des soins (mêmes items) et une version pour la personne avec handicap cognitif (items un peu différents).
 Instructions au verso*

Instructions

Patients éveillés : Observer pendant au moins 2 à 5 minutes. Observer les jambes et le corps découverts. Repositionner le patient ou observer sa motricité, évaluer la rigidité et le tonus. Consoler le patient si nécessaire.

Patients endormis : Observer pendant au moins 5 minutes ou plus. Observer les jambes et le corps découverts. Si possible repositionner le patient. Toucher le corps et évaluer sa rigidité et son tonus.

Visage

Cotez 0 si le patient a un visage détendu, un contact visuel et s'il manifeste de l'intérêt pour son environnement.

Cotez 1 si le patient a une expression du visage anxieuse, les sourcils froncés, les yeux mi-clos, les pommettes surélevées, la bouche pincée.

Cotez 2 si le patient a des plis marqués sur le front (le front très crispé) et les yeux fermés, les mâchoires serrées ou la bouche ouverte et des sillons naso-labiaux accentués.

Jambes

Cotez 0 si le patient a une motricité et un tonus habituels au niveau des membres (jambes et bras).

Cotez 1 si le patient a un tonus augmenté, une rigidité, une tension, des mouvements de flexion-extension intermittents des membres.

Cotez 2 si le patient a une hypertonicité, les jambes raides, des mouvements de flexion-extension des membres exagérés, des trémulations.

Activité

Cotez 0 si le patient se mobilise facilement et librement, s'il a une activité motrice habituelle.

Cotez 1 si le patient change fréquemment de position ou au contraire hésite à bouger, si le torse est raide, si une partie du corps est tendue.

Cotez 2 si le patient est figé ou au contraire se balance, bouge sa tête de part et d'autre, frotte une partie de son corps.

Cris

Cotez 0 si le patient n'émet aucun cri ou gémissement, qu'il soit éveillé ou endormi.

Cotez 1 si le patient gémit, crie, pleure ou soupire de temps en temps.

Cotez 2 si le patient gémit, crie ou pleure fréquemment ou continuellement.

Consolabilité

Cotez 0 si le patient est calme et n'a pas besoin d'être consolé.

Cotez 1 si le patient est reconforté par le toucher ou la parole en 30 à 60 secondes.

Cotez 2 si le patient a besoin d'être reconforté en permanence ou ne peut être consolé.

À chaque fois qu'il est possible, l'évaluation comportementale de la douleur doit être associée à une autoévaluation. Quand celle-ci est impossible, l'interprétation des manifestations comportementales de la douleur et la prise de décision thérapeutique nécessitent une analyse attentive du contexte dans lequel les manifestations de douleur ont été observées.

Chaque item est coté de 0 à 2, ce qui donne un score total entre 0 et 10 :

0 = détendu et confortable

1-3 = léger inconfort

4-6 = douleur modérée

7-10 = douleur sévère ou inconfort majeur

ECHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR

ETIQUETTE

Date :

Remplie par :

Avec :

INFORMATIONS DE BASE

ITEM 1 : L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ?
..... Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?

ITEM 2 : Existe -t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ?
Si oui, lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?

ITEM 3 : L'enfant est-il habituellement souriant ? Son visage est-il expressif ?

ITEM 4 : Est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ?

ITEM 5 : S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?

ITEM 6 : S'intéresse-t-il à l'environnement ? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?

ITEM 7 : Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ?
Si oui, dans quelles circonstances (donner des exemples)

ITEM 8 : Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?

ITEM 9 : A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ?

ITEM 10 : Quelle est sa position de confort habituelle ?
Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures et selon le modèle suivant :

- a. 0 : Manifestations habituelles
 - b. 1 : Modification douteuse
 - c. 2 : Modification présente
 - d. 3 : Modification importante
- 4 : Modification extrême En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes . Lorsqu'un ITEM est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau zéro.

Annexe 3

GED-DI

Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficience Intellectuelle

Nom : _____

Date : _____ (jj/mm/aa)

INSTRUCTIONS

Depuis les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence l'enfant a montré les comportements suivants. Veuillez encrer le chiffre correspondant à chacun des comportements.

- | | |
|--|--|
| <p>0 = Ne se présente pas du tout pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA ».</p> <p>1 = Est vu ou entend rarement (à peine), mais présent.</p> | <p>2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue.</p> <p>3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un observateur noterait facilement l'action.</p> <p>NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action</p> |
|--|--|

0 = PAS OBSERVÉ	1 = OBSERVÉ À L'OCCASION	2 = PASSABLEMENT SOUVENT	3 = TRÈS SOUVENT	NA = NE S'APPLIQUE PAS	
Gémit, se plaint, pleurniche faiblement	0	1	2	3	NA
Pleure (modérément)	0	1	2	3	NA
Crie / hurle fortement	0	1	2	3	NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex.: cri, type de rire particulier)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux	0	1	2	3	NA
Interagit moins avec les autres, se retire	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser	0	1	2	3	NA
Fronce les sourcils	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné	0	1	2	3	NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas	0	1	2	3	NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente	0	1	2	3	NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux	0	1	2	3	NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Présente un faible tonus, est affalé	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0	1	2	3	NA
Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses	0	1	2	3	NA
Protège la partie du corps douloureuse ou privilège une partie du corps non douloureuse	0	1	2	3	NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher	0	1	2	3	NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex. : fléchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville)	0	1	2	3	NA
Frissonne	0	1	2	3	NA
La couleur de sa peau change, devient pâle	0	1	2	3	NA
Transpire, sue	0	1	2	3	NA
Larmes visibles	0	1	2	3	NA
A le souffle court, coupé	0	1	2	3	NA
Retient sa respiration	0	1	2	3	NA
Total:	0 +	.	.	.	0 =

Évaluation : Total 6 – 10 = douleur légère; Total 11+ = douleur modérée ou sévère.