



HAL
open science

Stratégies de faire-face à la douleur chez des enfants porteurs de déficience intellectuelle

Marc Zabalia, Cécile Duchaux

► **To cite this version:**

Marc Zabalia, Cécile Duchaux. Stratégies de faire-face à la douleur chez des enfants porteurs de déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 2007, 17, pp.53-64. hal-04216799

HAL Id: hal-04216799

<https://hal.science/hal-04216799>

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.

Stratégies de faire-face à la douleur chez des enfants porteurs de déficience intellectuelle

Pain-coping strategies in children with cognitive impairment

Marc Zabalia^α et Cécile Duchaux^β

^αMaître de Conférences, ^βétudiante 3^{ème} cycle

Pôle Modélisation en Sciences Cognitives

Maison de la Recherche en Sciences Humaines

Université de Caen Basse-Normandie

Esplanade de la Paix

14032 Caen cedex 5

Téléphone : 02 31 56 62 19

Fax : 02 31 56 62 60

Courriel : marc.zabalia@unicaen.fr

Mots-clés : enfant, douleur, stratégies de faire-face, déficience intellectuelle

Résumé : Stratégies de faire-face à la douleur chez des enfants porteurs de déficience intellectuelle

Objectif : A l'aide d'un inventaire étalonné sur une population pédiatrique francophone, l'étude examine la connaissance des stratégies de faire-face à la douleur d'enfants porteurs de déficience intellectuelle.

Population et méthode : Les stratégies de faire-face à la douleur d'un échantillon de 23 enfants porteurs de déficience intellectuelle légère et moyenne, de 7 à 14 ans ont été évaluées grâce au *Pediatric Pain Coping Inventory-Francophone* dans une situation de douleur rapportée.

Résultats et conclusions : Les enfants atteints de déficience intellectuelle de notre étude connaissent des stratégies de faire-face à la douleur. Comparées à une population standard, l'auto-instruction cognitive est moins évoquée au profit de la recherche d'un support social, indépendamment de l'âge, du sexe et du niveau de déficience.

Mots-clés : enfant, douleur, stratégies de faire-face, déficience intellectuelle

Abstract : Pain-coping strategies in children with cognitive impairment

Aim : The study examines the knowledges about pain-coping strategies of children with cognitive impairment while using a tool calibrated for a frenchspeaker pediatric population.

Population and method : Pain-coping strategies are assessed about self-reported pain with the *Pediatric Pain Coping Inventory-Frenchspeaker version* in 23 children with mild and moderate cognitive impairment aged from 7 to 14 years-old.

Results and conclusions : The children with cognitive impairment of our study know pain-coping strategies. In comparison to standard population, the cognitive self-instruction is less used. In contrast, children seek social support with no influence of age, gender nor level of impairment.

Key words : child, pain-coping strategies, cognitive impairment

1. Introduction

Depuis plus d'une dizaine d'années, de nombreux progrès ont été réalisés dans le domaine de l'évaluation et du traitement de la douleur. Plus tardivement, la douleur de l'enfant a elle aussi été reconnue et constitue aujourd'hui un domaine de recherche très développé en science médicale, mais encore peu investi par les équipes françaises de psychologie.

Pourtant, si le traitement pharmacologique de la douleur n'engage pas directement la psychologie, l'identification, l'évaluation, et la prise en charge de la douleur posent un grand nombre de questions psychologiques aussi bien fondamentales qu'appliquées (Zabalía, 2006). Par sa nature multidimensionnelle (sensori-discriminative, cognitive, comportementale et affective), et parce qu'elle constitue une expérience subjective et singulière, la douleur est un objet complexe qui a longtemps été sous-estimé.

Plus encore, la douleur des personnes « vulnérables » a été négligée, et les personnes atteintes de déficience intellectuelle n'en sont qu'un exemple. On a longtemps considéré qu'il existe des différences au sujet de la douleur dans cette population, à cause des préjugés sur la douleur elle-même, sur les relations entre la douleur et le fonctionnement intellectuel et sur la tolérance à la douleur de ceux qui l'expriment autrement (Breau et Zabalía, 2006).

De fait, les enfants atteints de déficience intellectuelle ont été longtemps exclus des études sur la douleur. Ils sont également écartés des travaux sur des douleurs spécifiques car ils présentent souvent des problèmes médicaux associés à la déficience qui en compliquent l'évaluation ou le traitement. Enfin, les déficiences sensorielles ou les traits psychotiques manifestés dans certains cas ont conduit à penser que la réaction à la douleur est erratique et ne peut être utilisée pour l'évaluation.

Pourtant, preuve n'est plus à faire que ces enfants sont fréquemment sujets à la douleur, à cause de leurs problèmes médicaux (Ehde, et al., 2003 ; Konstantareas et

Homatidis, 1987 ; Nordin et Gillberg, 1996), des traitements de ces problèmes (Hadden et von Baeyer, 2002) ou tout simplement par une absence d'identification et de prise en charge des problèmes de santé classiques (Allison et Lawrence, 2004; Hennequin, et al., 2000). De fait, on assiste récemment à une croissance importante des travaux sur la douleur des personnes atteintes de déficience intellectuelle (voir pour revue Oberlander et Symons, 2006) et aussi plus particulièrement sur l'évaluation et le traitement de la douleur chez l'enfant porteur de déficience intellectuelle sévère et profonde (Breau, et al., 2006).

1.1 déficience intellectuelle et auto-évaluation de la douleur :

Les études concernent très peu les enfants atteints de déficience légère et moyenne, et encore moins leurs compétences à exprimer et évaluer eux-mêmes leur douleur. Récemment, Benini et ses collaborateurs (2004) ont étudié les capacités d'auto-évaluation de 16 enfants et adolescents âgés de 7 à 18 ans et porteurs de déficience légère ou moyenne. Les sujets ont reçu un entraînement d'une heure à l'utilisation des outils d'évaluation avant une prise de sang. Les capacités des enfants à utiliser des échelles d'évaluation ne diffèrent pas selon le degré de déficience (léger ou moyen) ni la nature de la déficience (polyhandicap ou Trisomie 21). Si ces travaux sont les premiers à étudier les capacités d'auto-évaluation des enfants atteints de déficience, ils ne prennent pas en compte l'expression verbale des sujets à propos de leur douleur. Puisque le niveau de développement cognitif n'est pas le seul facteur déterminant la qualité et la nature de l'expression verbale de la douleur (Zabalia et Jacquet, 2004), Zabalia et al., (2005) ont conduit une étude sur l'expression verbale et l'évaluation de douleurs rapportées chez des sujets porteurs de déficience intellectuelle légère et moyenne selon leur niveau verbal. Les 14 sujets âgés de 8 à 18 ans utilisent l'Echelle Visuelle Analogique de 100 mm (McGrath et al., 1996) et l'Echelle des visages révisée (Hicks et al., 2001) pour évaluer la douleur de personnages présentés sur des images et la douleur qu'ils se rappellent avoir ressenti dans des situations similaires. Les images représentent des

personnages souffrant de douleurs dues à une brûlure là une casserole, une chute en roller et à une vaccination. Après l'évaluation, les sujets sont invités à décrire la douleur causée par chaque évènement. Les évaluations faites par les enfants à partir des images et des douleurs rapportées dans de telles situations suggèrent qu'ils discriminent les différents évènements douloureux. Ils sont en mesure de produire jusqu'à 9 mots pour décrire la nature de la douleur, un nombre de mots égal à celui des enfants non déficients d'âge mental équivalent (Ross et Ross, 1984). Les mots sont appropriés selon la situation décrite (brûler ; piquer). L'inconvénient de l'étude tient au fait que les sujets n'évaluent pas leur propre douleur lors d'un évènement actuel. Cependant, ces résultats indiquent que les sujets déficients intellectuels légers et moyens de l'étude manifestent des compétences pour évaluer la douleur et, ce qui est plus important encore, ils sont en mesure de décrire verbalement la qualité de la douleur.

La présence de compétences à exprimer verbalement la douleur chez des sujets porteurs d'atteintes intellectuelles indique qu'elles 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 (Zabalía, 2005).

Puisque le dialogue sur la douleur consiste à co-construire une représentation commune d'une expérience subjective, Zabalía et Wood (2004) ont examiné 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. 17 sujets déficients intellectuels (46 à 64 de QI) ont été répartis en 2 groupes : 8 enfants âgés de 7 à 13 ans (âge moyen de 9 ; 7 ans) accueillis en Institut Médico-Educatif et 9 adolescents âgés de 14 à 17 ans (âge moyen de 15 ; 6 ans) accueillis en Institut Médico-Professionnel. Au cours d'un entretien, les sujets sont invités à se remémorer et évaluer un évènement 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 évènement 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*.

1.2 Les stratégies de faire-face à la douleur :

Depuis longtemps, les cliniciens et les chercheurs en pédiatrie se mobilisent pour diminuer la détresse liée aux procédures médicales (Blount et al., 1994 ; Manne et al., 1990). Les stratégies de faire-face (*coping strategies* ou *coping skills*) correspondent aux procédés d'ajustement, d'adaptation, d'affrontement du stress ou de la douleur. Leur étude systématique cherche tout autant à contribuer à la compréhension des différentes réponses observées chez des patients selon des modalités cognitives et comportementales qu'à améliorer la prise en charge des gestes douloureux (Varni et al., 1995).

La majorité des travaux sur les stratégies de faire-face concernent des douleurs iatrogènes, interventions dentaires, injections, ponctions (Altshuler et Ruble, 1989 ; Brown et al., 1986 ; Curry et Russ, 1985 ; Ellerton et al., 1994 ; Hodgins et Lander, 1997 ; Ritchie et al., 1990) ou les douleurs post-chirurgicales (Alex et Ritchie, 1992 ; Bennett-Branson et Craig, 1993 ; Branson et al., 1990 ; Brophy et Erickson, 1990 ; Dahlquist et Shroff-Pendley, 2005). Les stratégies observés peuvent être regroupées en cinq catégories : l'auto-instruction

cognitive, la recherche d'appui social, le soulagement ou le contrôle de la douleur, la distraction et le catastrophisme (Varni et al., 1996). Elles sont à distinguer de celles que l'on observe chez les enfants cancéreux ou atteints de drépanocytose qui sont plus étroitement liées à des mécanismes de défense (Armstrong et al., 1993 ; Weekes et Savedra, 1988 ; Gil et al., 1991 ; Gil et al., 1997).

Les stratégies de faire-face sont des réponses cognitives et comportementales manifestées par des patients au cours d'un événement douloureux. Elles sont plus ou moins adaptatives selon leur résultat en terme de soulagement, d'ajustement émotionnel et d'état fonctionnel du patient (Varni et al., 1995). Elles sont conçues en terme de processus et non de résultats et n'ont donc pas toutes la même efficacité. Il s'avère que les enfants les plus jeunes (7-9 ans) tirent bien plus de bénéfices des stratégies actives telles que la distraction ou l'ajustement physique, plutôt que des stratégies passives comme l'évitement ou le catastrophisme (Bennett-Branson et Craig, 1993 ; Piira et al., 2006 ; Reid et al., 1997). C'est la raison pour laquelle Varni et al. (1996) ont développé le *Pediatric Pain Coping Inventory* (PPCI).

1.3. Le Pediatric Pain Profile-Francophone :

Il s'agit d'un inventaire composé de deux parties. Dans la première, on propose quatre questions ouvertes : « *Quand j'ai mal ou que je sens la douleur, je pense à... ;... je fais... ; ...je demande... ;...je souhaiterais...* ». La seconde partie est constituée de 40 items qui ont été regroupés en 5 facteurs correspondant à 5 stratégies de faire-face lors de l'analyse en composante principale (Varni et al., 1996). L'auto-instruction cognitive correspond aux réalisations internes et dépendent du niveau de développement cognitif de l'enfant (*je me dis d'être courageux*). La résolution de problème ou recherche d'efficacité inclut les actes manifestes qui tendent à contrôler la douleur (*je demande un médicament*). La distraction comporte les items où il est question de détourner l'attention (*je joue à un jeu*). La recherche

de support social est l'échelle dans laquelle l'enfant recherche de l'aide, du confort ou la compréhension de la part de ses parents, des pairs ou autres (*je le dis à papa et maman*). Enfin, le catastrophisme et l'impuissance rendent compte du phénomène de victimisation (*je pense que ça ne peut qu'empirer*). Ce facteur a été éliminé suite à l'analyse en composante principale dans la version francophone de l'inventaire (Spicher, 2003). Sa validation a été effectuée auprès de 267 enfants âgés de 5 à 14 ans (m= 9 ; 7 ans). Les tables d'étalonnage distinguent le sexe et quatre groupes d'âge (6-8 ans ; 9-10 ans ; 11-12 ans et 13-14 ans).

Il n'existe pas à notre connaissance de travaux sur les stratégies de faire-face en situation de déficience intellectuelle. Il s'agit donc d'explorer, à l'aide de la version francophone de l'inventaire, le PPCI-F (Spicher, 2003), la connaissance et la compréhension des stratégies de faire-face par des enfants porteurs de déficience intellectuelle légère et moyenne dans une situation de douleur rapportée.

2. Méthode

2.1 Population

Elle est constituée de 23 enfants (13 garçons et 10 filles) de 7 à 14 ans (âge moyen = 10 ; 9 ans) avec une efficacité intellectuelle normale basse ou porteurs de déficience intellectuelle légère ou moyenne (QI calculés à l'aide du WISC-III de 36 à 77) et fréquentant un Institut Médico-Educatif (Tableau I).

Insérer ici le Tableau I

2.2 Procédure

Afin de s'assurer de la compréhension du phénomène de la douleur et de son expression, les enfants de l'étude sont invités à répondre au *Pain Assessment Instrument for Cerebral Palsy*, (PAICP) de Boldhing (2004). L'outil se compose de huit dessins de situations quotidiennes qui ne sont habituellement pas douloureuses (se brosser les dents, écouter de la musique), de

six qui sont habituellement douloureuses (se mordre la langue, se faire piquer par une abeille). Quatre dessins tests permettent d'expliquer la consigne et de s'assurer de la compréhension du sujet. A chaque situation, l'enfant doit évaluer la douleur présentée par le personnage (dont les visages ne sont pas visibles) à l'aide de l'Echelle des Visages (Hicks et al., 2001, Figure 1). Les situations douloureuses sont cotées au moins à 3 points.

Insérer ici la Figure 1

Les sujets sont ensuite engagés dans un entretien d'explicitation (Vermersch et Morel, 1997) qui est une technique de verbalisation assistée, ici à propos d'un événement douloureux réellement survenu. Les enfants déficients sont en mesure d'évoquer une douleur rapportée (Zabalía et al., 2005). Il s'agit de favoriser la mise en mots descriptive à partir du dessin d'un enfant qui s'est blessé au genou. Puis, les enfants sont invités à répondre au PPCI-F. La durée moyenne de passation est de 24 minutes.

3. Résultats

Au cours du PAICP, tous les sujets ont discriminés les situations douloureuses de celles qui ne le sont pas au quotidien, tous ont utilisé l'échelle des visages de façon adéquate. Les situations douloureuses sont cotées en moyenne à 5 et les situations non douloureuses à 1.

Insérer ici le Tableau 2

La répartition des réponses des enfants porteurs de déficience intellectuelle indiquent qu'ils se focalisent sur la douleur et cherchent à mettre en œuvre des stratégies actives. En effet, *faire quelque chose* (mettre un pansement par exemple) et surtout, *demander une aide extérieure* sont des réponses plus souvent évoquées par les enfants de notre étude. On note une plus grande dispersion des réponses dans l'échantillon qui constitue l'étalonnage du PPCI-F. Cela montre que la déficience pèse sur la diversité des stratégies de faire-face mais les enfants connaissent des stratégies adaptées aux situations douloureuses.

Comme l'illustre le graphique 1, les enfants de notre étude utilisent préférentiellement la stratégie de *recherche d'un support social* ($F(3,13)=6.26$; $p=.007$), au détriment de la stratégie *d'auto-instruction cognitive* et ce, indépendamment de leur âge ($F(3,15)=1.16$; $p=.35$), du sexe ($t(15)=0.075$; $p=.47$) et du niveau de déficience ($F(2,11)=0.33$; $p=.72$). Ils se distinguent donc nettement sur ce point des enfants de l'étalonnage. Par contre, le recours aux stratégies *distraction* et *recherche d'efficacité* diffère peu entre la population atteinte de déficience de l'étude et celle de l'étalonnage.

Insérer ici la Figure 2

4. Discussion

Comme cela a été montré auparavant (Zabalía et al., 2005), des enfants atteints de déficience intellectuelle légère et moyenne sont en mesure d'utiliser et de comprendre le phénomène de la douleur et l'usage des outils d'évaluation. Au cours du PAICP, tous les enfants ont discriminé les situations potentiellement douloureuses et se sont exprimés à leur sujet. Ils ont de plus fourni une évaluation adaptée à l'aide de l'échelle des visages, outil validé et aujourd'hui disponible dans les services de soins.

Les enfants de notre étude évoquent des stratégies actives de faire-face (prendre un médicament, mettre en pansement) lorsque celles-ci n'engagent pas un travail cognitif comme c'est le cas par exemple de l'auto-instruction cognitive ou la distraction. La déficience pèse en effet sur les aspects méta-cognitifs qui sont impliqués dans ces procédures mentales. Cela montre néanmoins qu'ils sont en mesure de mettre en œuvre des stratégies adaptatives plutôt que le repli sur soi ou l'atonie psychomotrice que l'on peut rencontrer chez des enfants plus atteints sur le plan cognitif. Les stratégies actives sont généralement considérées comme plus efficaces (Bennett-Branson et Craig, 1993 ; Piira et al., 2006 ; Reid et al., 1997). Le recours à un support social est une stratégie considérée comme passive vis-à-vis de la douleur.

Néanmoins, compte tenu des difficultés d'adaptation et d'autonomies propres la déficience intellectuelle, elle paraît être une orientation pertinente pour cette population.

Dans le domaine de l'évaluation et du traitement douleur en cas de déficience intellectuelle, il a été d'ailleurs plusieurs fois mentionné le rôle important joué par l'entourage qui rapporte que les professionnels mettent en doute la douleur de leur enfant (Hunt et al., 2003) et qu'elle est traitée différemment (Fanurik et al., 1999). Ce sont les raisons pour lesquelles on considère qu'il est nécessaire d'être familier pour évaluer la douleur d'enfants atteints de déficience sévère (Carter et al., 2002 ; Hunt et al., 2003). La variabilité comportementale de cette population face à la douleur ne doit pas limiter l'usage clinique de mesures testées empiriquement et scientifiquement. Le but premier est bien d'obtenir une information suffisamment fiable sur laquelle fonder des indications de traitement, il n'est pas nécessaire d'obtenir une description précise de l'expérience douloureuse de l'enfant. Pour la plupart des professionnels, un outil permettant de distinguer l'absence de douleur d'une douleur légère, modérée ou sévère suffit au quotidien.

Les recherches suggèrent qu'un observateur non familier peut fournir de bonnes appréciations de la douleur d'un enfant porteur de déficience intellectuelle si l'information est prélevée dans le cadre d'un protocole contrôlé ou à l'aide d'un outil validé. On peut, dans ces conditions, obtenir de fortes concordances entre l'évaluation des parents et celle d'un observateur non familier (Breau et al., 2004).

Aujourd'hui nous ne savons pas si les croyances et les préjugés des adultes affectent leur jugement à propos de la douleur des enfants porteurs de déficience intellectuelle. L'idée selon laquelle ces personnes ressentent moins la douleur a été rapportées aussi bien par l'entourage de l'enfant (Breau et al., 2003) que par les professionnels (Breau et al., 2004). Cela dit, on n'en connaît pas les effets sur l'évaluation et le traitement de la douleur, mais

c'est un phénomène à prendre en considération puisque les enfants atteints de déficience privilégient la recherche de support social pour faire face à la douleur.

5. Conclusion

On accorde bien peu de compétences aux enfants porteurs de déficience intellectuelle pour exprimer leur douleur, pas plus d'ailleurs qu'on ne les croit capables d'évoquer leur état interne ou quelque chose de leur intimité psychologique. Désormais, il est admis que les personnes atteintes de déficience intellectuelle ressentent et expriment la douleur, il reste à démontrer que les enfants sont en mesure de faire usage des outils d'auto-évaluation et de mettre en œuvre des stratégies de faire-face en situation clinique.

L'ambivalence que provoque la déficience intellectuelle interfère avec une prise en charge adaptée de la douleur et a peut-être retardé la reconnaissance de la douleur dans cette population. Aujourd'hui, dans ce domaine, nous sommes en mesure de mettre en évidence les compétences de ces enfants, si tant est que l'on se donne la peine d'en favoriser les conditions d'expression.

Références

- Alex, M.R. Ritchie, J.A. (1992) School-aged children's interpretation of their experience with acute surgical pain. *Journal of Pediatrics Nursing*, 7(3), 171-180.
- Allison, P.J., Lawrence, H.P. (2004) A paired comparison of dental care in Canadians with Down's syndrome and their siblings without Down's syndrome. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 32(2), 99-106.
- Altshuler, J.L., Ruble, D.N. (1989) Developmental changes in children's awareness of strategies for coping with uncontrollable stress. *Child Development*, 60, 1337-1349.
- Armstrong, F.D., Lemanek, K.L., Pegelow, C.H., Gonzalez, J.C., Martinez, A. (1993) Impact of lifestyle disruption on parent and child coping, knowledge, and parental discipline in children with sickle cell anemia. *Children Health Care*, 22, 189-203.
- Benini, F., Trapanotto, M., Gobber, D., Agosto, C., Carli, G., Drigo, P. (2004) Evaluating pain induced by venipuncture in pediatric patients with developmental delay. *Clinical Journal of Pain*, 20, 156-163.
- Bennett-Branson, S.M., Craig, K.D. (1993) Postoperative pain in children: developmental and family influences on spontaneous coping strategies. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 25, 355-383.
- Blount, R.L., Powers, S.W., Cotter, M.W., Swan, S., Free, K. (1994) Making the system work: training pediatric oncology patients to cope with their parents to coach them during BMA/LP procedures. *Behavior Modification*, 18, 6-31.
- Branson, S.M., McGrath, P.J., Craig, K.D., Rubin, S.Z., Vair, C. (1990) Spontaneous strategies for coping with pain and their origins in adolescents who undergo surgery. *Advances in Pain Research and therapy*, 15, 237-245.
- Breau, L.M., MacLaren, J., McGrath, P.J., Camfield, C.S., Finley, G.A. (2003) 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., McGrath, P.J., Stevens, B., Beyene, J., Camfield, C., Finley, G.A. Franck, L., Howlett, A., O'Brien, K., Ohlsson, A. (2004) Healthcare Professionals' Beliefs Regarding the Pain of Infants at Risk for Neurological Impairment: A Survey. *BMC Pediatrics*, 4, 23.
- (available from URL <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=534106>)
- Breau, L.M., McGrath, P.J., Zabalía, M. (2006) Assessing pediatric pain and developmental disabilities. In T.F. Oberlander et F.J. Symons (Ed.), *Pain in children and adults with developmental disabilities*. Brookes publishing, Baltimore. pp. 146-175.
- Breau, L.M., Zabalía, M. (2006) Evaluation de la douleur chez les enfants atteints de déficience intellectuelle. *Enfance*, 58(1), 72-84.
- Brophy, C.J., Erickson, M.T. (1990) Children's self-statements and adjustment to elective outpatient surgery. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11(1), 13-16.
- Brown, J.M., O'Keefe, J., Sanders, S.H., Baker, B. (1986) Developmental changes in children's cognition to stressful and painful situations. *Journal of Pediatric Psychology*, 11, 343-357.
- Carter, B., McArthur, E., Cunliffe, M. (2002) Dealing with uncertainty: parental assessment of pain in their children with profound special needs. *Journal of Advanced Nursing*, 38, 449-457
- Curry, S.L., Russ, S.W. (1985) Identifying coping strategies in children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 14, 61-69.

- Dahlquist, L.M., Shroff Pendley, J. (2005) When Distraction Fails: Parental Anxiety and Children's Responses to Distraction during Cancer Procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(7), 623-628.
- Ehde, D.M., Jensen, M.P., Engel, J.M., Turner, J.A., Hoffman, A.J., Cardenas, D.D. (2003) Chronic pain secondary to disability: a review. *Clinical Journal of Pain*, 19(1), 3-17.
- Ellerton, M.L., Ritchie, J.A., Caty, S. (1994) factors influencing young children's coping behaviors during stressful healthcare encounter. *Maternal-Child Nursing Journal*, 22(3), 74-82.
- Fanurik, D., Koh, J. L., Schmitz, M. L., Harrison, R. D., Conrad, T. M. (1999) Children with cognitive impairment: Parent report of pain and coping. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20, 228-234.
- Gil, K.M., Williams, D.A., Thompson, R.J., Kinney, T.R. (1991) sickle cell disease in children and adolescents: the relation of child and parents pain coping strategies to adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 643-663.
- Gil, K.M., Wilson, D.A., Edens, J.L. (1997) The stability of pain coping strategies in young children, adolescents and adults with sickle cell disease over an 18-month period. *Clinical Journal of Pain*, 13(2), 110-115.
- Hadden, K.L., von Baeyer, C.L. (2002) Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviours. *Pain*, 56(3), 353-359.
- Hennequin, M., Faulks, D., Roux, D. (2000) Accuracy of estimation of dental treatment need in special care patients. *Journal of Dentistry*, 28(2), 131-136.
- Hicks, C. L., von Baeyer, C. L., Spafford, P. A., Van, K. I, Goodenough, B. (2001) The Faces Pain Scale - Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*, 93, 173-183.
- Hodgins M.J., Lander, J. (1997) Children's coping with venipuncture. *Journal of Pain and Symptom Management*, 13(5), 274-285.
- Hunt, A., Mastroyannopoulou, K., Goldman, A., Seers, K. (2003) Not knowing--the problem of pain in children with severe neurological impairment. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 171-183.
- Konstantareas, M. M., Homatidis, S. (1987) Ear infections in autistic and normal children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 585-594.
- Manne, S.L., Redd, W.H., Jacobsen, P.B., Gorfinkle, K., Schorr, O., Rapkin, B. (1990) Behavioral intervention to reduce child and parents distress during venipuncture. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 565-572.
- McGrath, P.A., Seifert, C.E., Speechley, K.N., Booth, J.C., Stitt, L., Gibson, M.C. (1996) A new analogue scale for assessing children's pain: an initial validation study. *Pain*, 64, 435-443.
- Nordin, V. et Gillberg, C. (1996) Autism spectrum disorders in children with physical or mental disability or both. I: Clinical and epidemiological aspects. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 297-313.
- Oberlander T.F., Symons, F.J. (2006) *Pain in children and adults with developmental disabilities*. Brookes publishing, Baltimore.
- Piira, T., Hayes, B., Goodenough B., von Baeyer C.L. (2006) Effects of attentional direction, age, and coping style on cold-pressor pain in children. *Behaviour Research and Therapy*, 44(6), 835-848.
- Reid, G.J., Lang, B.A., McGrath, P.J. (1997) Primary juvenile fibromyalgia: psychological adjustment, family functioning, coping and functional disability. *Arthritis and Rheumatism*, 40(4), 752-760.

- Ritchie, J.A., Caty, S., Ellerton, M.L., Arklie, M.M. (1990) Description of preschoolers' coping with fingerpricks from transactional model. *Behavioural Assessment*, 12, 213-222.
- 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.
- Spicher P. (2003) Traduction francophone et validation du Pediatric Pain Coping Inventory (PPCI-F). *Douleur et Analgésie*, 16(1), 3-14.
- Varni, J.W., Blount, R.L., Waldron, S.A., Smith, A.J. (1995) Management of pain and distress. In M.C. Roberts (Ed.). *Handbook of pediatric psychology*, The Guilford Press, New York, pp. 190-221.
- Varni, J.W., Waldron, S.A., Cragg, R.A., Rapoff, M.A., Bernstein, B.H., Lindsley, C.B., Newcomb, M.D. (1996) Development of the Waldron/Varni pediatric pain coping inventory. *Pain*, 67, 141-150.
- Weekes, D.P., Savedra, M.C. (1988) Adolescent cancer : coping with treatment related pain. *Journal of Pediatric Nursing*, 3, 318-328.
- 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. (2006) Pour une psychologie de l'enfant face à la douleur. *Enfance*, 58/1, 5-19.
- Zabalia, M., Jacquet, D. (2004) Effet du contexte sur la conception de la douleur chez l'enfant. *Douleurs*, 5/4, 203-207.
- 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 dans l'expression et l'évaluation de la douleur chez des sujets déficients intellectuels. *Douleur et Analgésie*, 2, 65-70.

Tableau I : Ages, Quotients Intellectuels (QI Verbal – QI Performance) et étiologie de la déficience de la population de l'étude.

Age	QI (QIV- QIP)	Etiologie
7 ans	61 (60-72)	Syndrome d'alcoolisme fœtal
7 ans	48 (52-52)	Trisomie 21
7 ans	46 (52-46)	Syndrome de West
8 ans	61 (60-71)	Microcéphalie
8 ans	46 (48-47)	Indéterminée
8 ans	54 (50-65)	Malformation d'Arnold-Chiari type 1
10 ans	52 (59-54)	Indéterminée
10 ans	49 (46-57)	Syndrome de Williams et Beuren
10 ans	51 (54-55)	Indéterminée
10 ans	62 (50-80)	Indéterminée
11 ans	52 (53-59)	Indéterminée
12 ans	36 (30-45)	Autisme atypique
12 ans	45 (46-52)	Indéterminée
12 ans	69 (68-77)	Carences environnementales
13 ans	61 (53-76)	Carences environnementales
13 ans	48 (50-53)	Indéterminée
13 ans	42 (46-48)	Lésion cérébrale périnatale
14 ans	50 (46-60)	Indéterminée
14 ans	77 (61-102)	Indéterminée
14 ans	43 (46-50)	Syndrome de Sturge-Weber
14 ans	67 (58-82)	X fragile
14 ans	73 (67-84)	Carences environnementales

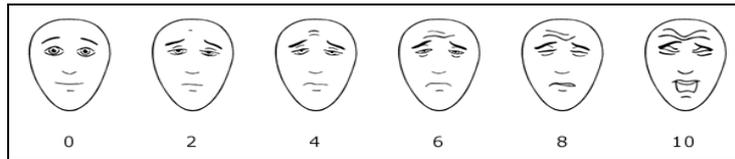


Figure 1 : Echelle des Visages (Faces Pain Scale-R, Hicks et al., 2001)

Tableau 2 : Pourcentages des réponses en aux quatre questions ouvertes de PPCI-F (SPicher, 2003) de la population de l'étalonnage et de celle de notre étude

Tableau 2.1 Classification des réponses à la question 1 : <i>« quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je pense à... »</i>	% de réponses Etalonnage (n=267)	% de réponses Enfants déficients intellectuels (n=23)
La douleur	12	34.77
Demander ou donner une explication	6	0
Penser à faire, ou faire quelque chose	25	26.08
Rejet, déni, repli	3	4.35
Pleurer	2	8.7
Maman, papa, une autre personne	17	4.35
Un objet ou un animal	2	0
Rien de spécial	10	4.35
Guérir ou guérir plus tard	14	4.35
Catastrophisme	8	0
A l'hôpital	0	4.35
Pas de réponse	1	8.7
Tableau 2.2 Classification des réponses à la question 2 : <i>« quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je fais... »</i>	% de réponses Etalonnage (n=267)	% de réponses Enfants déficients intellectuels (n=23)
Quelque chose par rapport à la douleur	22	52.17
Demander ou donner une explication	2	0
Penser à faire, ou faire quelque chose	20	0
Rejet, déni, repli	7	0
Pleurer	12	4.35
Maman, papa, une autre personne	19	26.08
Se coucher	17	4.35
Catastrophisme	1	4.35
Pas de réponse	0	8.7
Tableau 2.3 Classification des réponses à la question 3 : <i>« quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je demande... »</i>	% de réponses Etalonnage (n=267)	% de réponses Enfants déficients intellectuels (n=23)
Un médicament	48	52.17
Demander ou donner une explication	11	0
à pouvoir faire quelque chose	6	0
Maman, papa, une autre personne	11	26.09
Rien de spécial	8	4.35
De l'aide, de l'attention	16	0
Pas de réponse	0	17.39
Tableau 2.4 Classification des réponses à la question 4 : <i>« quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je souhaiterais... »</i>	% de réponses Etalonnage (n=267)	% de réponses Enfants déficients intellectuels (n=23)
Que ça s'arrête, que ça passe vite	63	17.39
Penser à faire, ou faire quelque chose	15	0
Rejet, déni, repli	3	0
Maman, papa, une autre personne	2	13.05
Guérir ou guérir plus tard	12	4.35
Catastrophisme	4	0
Un médicament	0	34.78
Pas de réponse	1	30.43

Figure 2 : Notes standard moyennes des enfants atteints de déficience intellectuelle pour chaque stratégie du PPCI-F (Spicher, 2003)

