Étude de la douleur dans les troubles du développement

Intérêt d'une approche psychologique et développementale

Dubois Amandine

LP3C, Université de Bretagne-Occidentale

La douleur se définit actuellement comme une sensation complexe multidimensionnelle avec la mise en jeu d'aspects neurophysiologiques spécifiques, perceptifs et psychologiques (Merskey, 1979). Il s'agit donc d'un domaine qui relève à la fois des sciences médicales et des sciences humaines. La communauté scientifique s'est longtemps focalisée sur les aspects médicaux (mécanismes neurosensoriels, traitements pharmacologiques, causes, etc.) dans le but de prendre en charge et traiter la douleur. Les sciences humaines, *via* la psychologie, ont permis d'approfondir les aspects subjectifs et individuels de la douleur chez le patient douloureux d'une part, en s'intéressant notamment aux répercussions de la douleur sur le fonctionnement cognitif, social, émotionnel et affectif de l'individu, ainsi qu'à l'influence de ce fonctionnement sur le vécu de la douleur et l'effet des prises en charge (acceptation/rejet des traitements, effets indésirables, etc.). Cette discipline a, d'autre part, permis d'approfondir la question de la prise en charge de la douleur en développant des outils de mesure (échelles d'évaluation), des méthodes non pharmacologiques (e.g. stratégies de « faire-face », hypnose, relaxation, imagerie mentale, etc.) et en s'intéressant à la question des croyances et représentations des soignants sur la douleur.

La psychologie est une discipline ayant de multiples approches dont l'approche développementale, qui consiste à étudier l'évolution des individus dans le temps dans différents domaines (biologique, cognitif, moteur, socio-affectif) tout en tenant compte de l'environnement (socio-culturel, matériel) et des caractéristiques de l'individu (âge, sexe, trouble du développement). Dans le domaine de la douleur, cette approche a été

utilisée dans un premier temps pour étudier le développement de l'expression verbale et vocale de la douleur chez l'enfant et les compétences psychologiques mises en jeu (Dubois, Bringuier, Capdevilla, & Pry, 2008 ; Jacquet & Bienvenu, 2006 ; Zabalia, 2005). Les études ont mis en évidence l'influence des compétences cognitives, langagières et pragmatiques dans la communication de la douleur et son évaluation par l'enfant. Cette approche a donc permis de montrer l'influence des caractéristiques individuelles dans la communication de cette sensation et l'existence d'une variabilité intra- et inter-individuelle. Dans ce cadre, des études se sont penchés sur l'expression de la douleur et son évaluation dans des populations spécifiques ayant un développement troublé (trisomie 21, trouble de spectre de l'autisme, déficience intellectuelle, polyhandicap) en comparaison à une population ayant un développement non-troublé (quelques références bibliographiques pour exemple : Dubois, Rattaz, Pry, & Baghdadli, 2010 ; Dubois, Michelon, Rattaz, Zabalia, & Baghdadli, 2017 ; Rattaz *et al.*, 2013 ; Tordjman *et al.*, 2009 ; Vincent & Zabalia, 2009 ; Zabalia, Jacquet, & Breau, 2005).

Dans ce chapitre, nous tentons de montrer l'intérêt d'utiliser cette approche également dans l'étude des mécanismes sensoriels de la douleur et dans l'analyse des pratiques de soins auprès de patients ayant des troubles du développement, tels que les troubles du spectre de l'autisme (TSA) et les troubles du développement moteur.

1 Étude des mécanismes de la douleur dans les troubles du spectre de l'autisme

Les troubles du spectre de l'autisme se définissent aujourd'hui (DSM 5 ; American Psychiatric Association [APA], 2015) comme des troubles neuro-développementaux se caractérisant par des perturbations dans le domaine de la communication sociale (domaines de la communication et interactions sociales dans la CIM 10 ; World Health Organization [WHO], 1993) et la présence de comportements restreints et répétitifs. Les particularités dans le traitement des informations sensorielles font désormais partie intégrante de la symptomatologie de ce trouble. A cette définition de base, peuvent s'ajouter des comorbidités dont les plus fréquentes sont une déficience intellectuelle, des troubles du langage, des troubles des fonctions exécutives, des difficultés motrices, des troubles du sommeil, de l'épilepsie, et des comorbidités psychiatriques et somatiques. Si cette symptomatologie est présente dès la petite enfance et perdure tout au long de la vie, une importante variabilité intra- et inter-individuelle s'observe concernant la fréquence et l'intensité de ces signes.

La douleur fait partie des principales préoccupations des personnes avec TSA et de leur entourage familial et professionnel. Ces personnes sont souvent décrites, encore aujourd'hui, comme peu voire insensibles à la douleur en lien avec un manque de réactivité comportementale suite à une douleur, ou avec l'expression de comportements paradoxaux ou inattendus (sourire, rire, vocabulaire inadapté) (pour une revue *cf.* Dubois *et al.*, 2010 ; Moore, 2015). Les études menées sur la question de la réactivité à la douleur chez les enfants avec TSA (Dubois *et al.*, 2017 ; Gilbert-MacLeod, Craig, Rocha, & Mathias, 2000 ; Militerni *et al.*, 2000 ; Rattaz *et al.*, 2013 ; Tordjman *et al.*, 1999 ; 2009) n'ont jamais pu confirmer l'hypothèse d'hyposensibilité à la douleur.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

L'ensemble de ces études montre en effet que suite à une sensation douloureuse liée à une procédure médicale (ponction veineuse, vaccination) ou un accident de la vie quotidienne (chute), les enfants TSA ont des réactions qui peuvent être semblables à la population générale (mimiques faciales, recherche de réconfort, plaintes, augmentation du rythme cardiaque, etc.), ou plus spécifiques de l'ordre de l'agitation motrice, d'une hyper-vigilance, et liés aux particularités sensorielles (évitement des sensations) (Dubois *et al.*, 2017). Ces différentes réactions ne démontrent pas la présence d'une diminution de sensibilité et laissent à penser que les enfants avec TSA ressentent effectivement une sensation de douleur.

L'hypothèse d'hyposensibilité à la douleur fait référence à un dysfonctionnement neurosensoriel des mécanismes de modulation endogènes de la douleur, que sont les mécanismes excitateurs spinaux et les mécanismes inhibiteurs descendants (contrôles inhibiteurs diffus nociceptifs ; CIDN). Les mécanismes excitateurs peuvent être étudiés *via* le phénomène de sommation temporelle (Potvin, Paul-Savoie, Morin, Bourgault, & Marchand, 2012). Il s'agit d'un phénomène normal qui intervient lors de l'activation périphérique répétée ou continue des fibres de la douleur (fibres nociceptives C) par un stimulus douloureux d'intensité constante. Ce mécanisme entraîne une amplification progressive de la perception douloureuse. En d'autres termes, plus les fibres douloureuses sont activées dans le temps, plus le ressenti douloureux est important. Les CIDN permettent à l'inverse de minimiser le ressenti de la douleur. Ce mécanisme est déclenché spécifiquement lorsque deux stimulations douloureuses différentes s'exercent au niveau de deux parties du corps différentes et entraîne l'inhibition de la plus faible (Tousignant-Laflamme, Pagé, Goffaux, & Marchand, 2008).

A l'heure actuelle, aucune étude ne s'est penchée sur le fonctionnement des mécanismes de modulation de la douleur dans les TSA. Des études ont été menées dans la schizophrénie, population également souvent décrite comme peu voire insensible à la douleur ou encore comme inexpressive en réponse à une situation douloureuse (Autié *et al.*, 2009 ; Bonnot, Anderson, Cohen, Willer, & Tordjman, 2009 ; Lévesque *et al.*, 2012 ; Stubbs *et al.*, 2015). Différents travaux ont mis en évidence un fonctionnement des CIDN identiques à des sujets sains, éliminant l'hypothèse d'un mécanisme inhibiteur plus actif, mais un dysfonctionnement des mécanismes excitateurs à travers l'absence du phénomène de sommation temporelle (Lévesque *et al.*, 2012 ; Potvin *et al.*, 2008). Cette inactivité se traduit par un ressenti douloureux qui reste identique quel que soit le nombre et la durée des stimulations douloureuses et par l'absence d'augmentation ou de modification de la réactivité en rapport à l'intensité de la stimulation douloureuse répétée (absence de protection de la zone du corps concernée, absence de plaintes, de mimiques faciales, etc.). L'hypothèse d'une absence de sommation temporelle transposée à l'autisme pourrait expliquer l'absence de lien entre l'intensité de la stimulation douloureuse et l'intensité de la plainte souvent décrite par les familles et les professionnels. Elle pourrait également expliquer que lors d'une situation de douleur aiguë ponctuelle (ponction veineuse), les travaux de recherche ne constatent pas ou peu de différence de réactions entre des sujets avec autisme et des sujets témoins.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

A travers ces éléments, il parait donc important d'étudier le fonctionnement des mécanismes de modulation endogènes excitateurs et inhibiteurs dans les TSA. Une approche psychologique et développe mentale, au-delà de fournir des éléments de réponse concernant l'hypothèse d'une sensibilité à la douleur différente, permettra de tenir compte de l'hétérogénéité symptomatologique et psychologique des TSA dans le déroulement de l'étude, et d'étudier par conséquent son influence sur des mécanismes neurosensoriels.

1.1 Illustration empirique

L'étude a été menée au CHRU de Brest auprès de 19 adultes TSA sans déficience intellectuelle (tableau 1). Cette étude a reçu l'accord du comité de protection des personnes Ouest I, France.

Tableau 1. Caractéristiques de l'échantillon

Variable		Groupe TSA (n=19)	Groupe contrôle (n=19)	p-value
Age	Moy. (SD)	31,47(8.53)	31.58 (8.39)	0.33
Sexe (n)	M	9	9	-
	F	10	10	-
WAIS IV				
Compréhension verbale	Moy. (SD)	128.16 (14.46)	-	-
Mémoire de travail	Moy. (SD)	106 (16.73)	-	
Raisonnement perceptive	Moy. (SD)	110.74 (9.31)	-	
Vitesse de traitement	Moy. (SD)	97.53 (13.06)	-	

L'approche développementale a fourni un cadre spécifique à la méthodologie et permis de définir certains éléments :

Caractéristiques de l'échantillon en se basant sur le fonctionnement intellectuel des participants. Des contraintes d'ordre éthique et déontologique ont conduit à se focaliser sur des adultes avec TSA sans déficience intellectuelle (efficience intellectuelle supérieure à 85 ; *cf.* tableau 1). Pour garantir une efficience intellectuelle dans la norme (scores supérieurs à 80) des adultes avec autisme recrutés dans l'étude, une évaluation cognitive au moyen de la WAIS IV a été réalisée. Concernant les adultes du groupe contrôle, un entretien préalable au recueil a permis de s'assurer d'une efficience intellectuelle dans la norme (QI compris entre 70 et 130).

— *Comparaison à un groupe contrôle* apparié sur la base de l'âge chronologique et du sexe et n'ayant pas reçu de diagnostic de TSA et /ou trouble du développement ou psychiatrique ;
— *Définition de variables d'ordre psychologique* pertinentes au regard de la symptomatologie autistique et des troubles associés (profil sensoriel – AASP, Brown & Dunn, 2002 ; état dépressif – BDI II, Beck, 1998 ; troubles du sommeil – PSQI, Buysse, Reynolds, Monk, Berman, & Kupfer, 1989) ;
— *Mise en place d'une procédure expérimentale* rigoureuse et standardisée permettant de contrôler la localisation, la durée et l'intensité du stimulus douloureux (Figure 1 ; Tousignant *et al.*, 2008) et le contexte de la passation (moment de la journée, limitation des distracteurs visuels et auditifs).

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

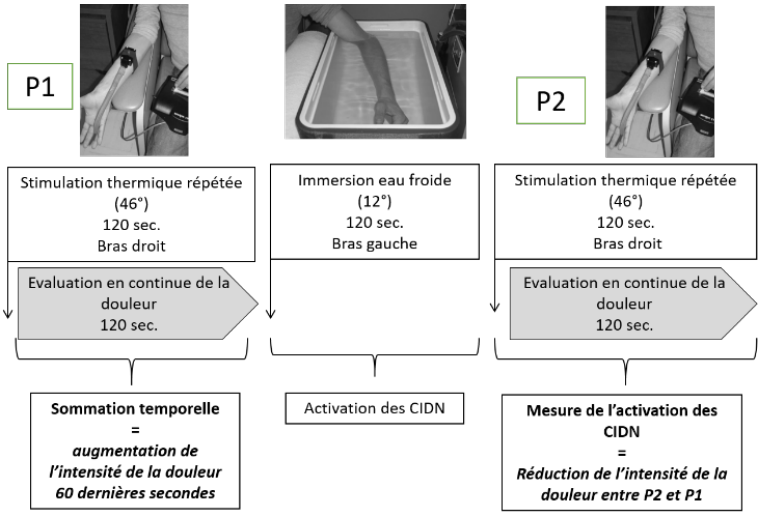


Figure 1 – Protocole expérimental permettant de tester les mécanismes endogènes excitateurs et inhibiteurs de la douleur (inspiré par Tousignant *et al.*, 2008)

L'efficacité des mécanismes est évaluée en observant l'évolution des scores de douleur lors de deux tests (figure 1) : un test de sommation temporelle (P1) et un test permettant d'évaluer l'activation des CIDN (P2). A chaque test, les participants évaluent leur perception douloureuse au moyen d'une échelle visuelle analogique numérique (score entre 0 et 100). Concernant la sommation temporelle (P1), une pente de courbe nulle traduit l'absence de sommation temporelle (pas d'augmentation du ressenti douloureux) ; concernant les CIDN, l'activation se traduit par une pente de courbe inférieure à P2 par rapport à P1 (figure 1).

1.2 Résultats

A la lecture des résultats globaux de l'étude, les mécanismes excitateurs et inhibiteurs semblent fonctionner chez les adultes avec TSA sans déficience intellectuelle, et ce, de manière similaire à des adultes témoins. Aucune différence statistiquement significative n'est observée entre les deux groupes dans les réponses apportées.

Une analyse plus fine, amène néanmoins à nuancer ce résultat. En effet, les scores de douleur au commencement de l'épreuve de la sommation temporelle (P1 ; figure 1) présentent une grande variabilité dans le groupe des adultes TSA (scores compris entre 0 et 83 sur 100) avec des participants qui ne ressentent pas de douleur et d'autres qui ressentent une forte douleur. Cette variabilité amène à créer un sous-groupe d'adultes TSA composé des participants les plus sensibles au début du test (score >10/100). Les résultats indiquent que le phénomène de sommation temporelle dans ce sous-groupe est moins important comparée au groupe contrôle (résultats statistiquement significatifs). Par conséquent, les mécanismes excitateurs semblent fonctionnels dans ce sous-groupe d'adultes TSA mais de manière moins efficace comparée à des adultes témoins. L'analyse des caractéristiques cliniques ne montrent pas d'effet concernant l'état dépressif, les troubles du sommeil et le profil sensoriel sur le fonctionnement

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

des mécanismes de modulation. Néanmoins, les résultats indiquent des différences significatives entre les adultes TSA et les adultes témoins concernant le profil sensoriel (recherche sensation, évitement, etc.). Une analyse plus fine des domaines sensoriels (tactile, niveau d'activité, etc.) semble nécessaire avant de confirmer l'absence de lien entre le traitement de l'information sensorielle et les mécanismes de modulation de la douleur.

A travers ces résultats, l'hypothèse d'un dysfonctionnement des mécanismes de modulation tel que décrit dans la schizophrénie semble moins évident dans les TSA. Les mécanismes de modulation excitateurs et inhibiteurs semblent fonctionnels pour la plupart des adultes avec TSA. L'analyse de la variabilité inter-individuelle a permis de mettre en évidence un sous-groupe pour lequel les mécanismes excitateurs semblent moins efficaces comparé à des adultes témoins. Dans ce cas, un stimulus douloureux répété ou continue n'entraine pas une amplification de la perception douloureuse à hauteur du stimulus douloureux. Ce sous-groupe nécessite d'être confirmé et approfondi, mais est en accord avec la complexité et l'hétérogénéité de la symptomatologie autistique.

Bien que certains adultes TSA expérimentent la douleur de manière différente à des adultes non-TSA, cette étude tend à montrer que l'hyposensibilité à la douleur ne doit pas être considérée comme une caractéristique et un trait distinctif des troubles du spectre de l'autisme. Pour comprendre la douleur dans l'autisme et trouver des éléments d'explications au manque apparent de réactivité à la douleur, il est nécessaire d'appréhender la douleur dans un modèle intégré (Craig, 2009 ; Dubois *et al.*, 2010 ; Moore, 2015 ; Rattaz, Dubois, & Baghdadli, 2016) et une perspective multidimensionnelle, plutôt que de se focaliser sur les mécanismes sensoriels de la douleur. Cette approche permettrait de tenir compte des caractéristiques cliniques et d'individualiser davantage la prise en charge, l'évaluation et le traitement de la douleur dans cette population.

2 Douleur induite par les soins dans les troubles du développement moteur

Une seconde étude permet d'illustrer l'intérêt d'une approche psychologique et développementale dans la description et compréhension de la douleur induite par les soins chez des enfants avec un trouble du développement moteur vivant en institution. L'origine d'un trouble moteur chez l'enfant est multiple et peut être génétique, congénitale ou acquise, d'ordre neurologique (paralysie cérébrale, traumatisme crânien, tumeur, etc.) ou orthopédique (scoliose, traumatologie, etc.). La principale cause de trouble moteur étant la paralysie cérébrale (PC) (2,5 pour 1000 naissances ; Johnson, 2002), les études portant sur les troubles du développement se focalisent donc surtout sur cette population.

La douleur constitue le trouble associé le plus souvent rapporté par les patients avec PC et leur entourage (Engel, Kartin, Carter, Jensen, & Jaffe, 2009). Plus d'un enfant sur deux témoigne de la présence de douleurs plusieurs fois par semaine (Parkinson, Gibson, Dickinson, & Colver, 2010), ce chiffre semble augmenter avec l'âge et en fonction du degré d'atteinte motrice (Alriksson-Schmidt & Hägglund, 2016 ; McDowell,

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Duffy, & Lundy, 2017). Que ce soit chez les enfants ou les adultes, la douleur a un réel impact sur la qualité de vie et la participation à la vie quotidienne, sociale, scolaire et professionnelle (limitation de l'autonomie, de la mobilité, des loisirs, des relations familiales et sociales). La douleur dans cette population contribue donc à un surhandicap, en limitant la participation sociale ainsi qu'en entraînant une restriction des activités et de l'autonomie.

Les sources de douleurs dans les troubles du développement moteur sont multiples. Hormis les sources de douleurs communes à tout un chacun (maux de tête, traumatismes, poussées dentaires, menstruations, etc.), des douleurs spécifiques liées à l'atteinte motrice sont rapportées : troubles orthopédiques (rétractions musculaires avec déformations osseuses secondaires, scoliose, etc.), dysfonctionnements neuromusculaires (raideurs musculaires, troubles de la commande motrice, faiblesse musculaire, mouvements anormaux, etc.), troubles gastro-intestinaux (dysphagie, reflux gastro-intestinaux, constipation, ulcère), etc. Par ailleurs, les atteintes motrices et leurs conséquences orthopédiques nécessitent le recours à de nombreux soins et rééducations ainsi qu'à une aide pour les activités du quotidien (Sacaze *et al.*, 2013). Ces prises en charge spécifiques s'effectuent par des professionnels du milieu médical (médecin), paramédical (kinésithérapeute, ergothérapeute, infirmière), voire éducatif, souvent en institution sanitaire ou médico-sociale. Des études menées auprès d'enfants avec PC montrent que certaines de ces prises en charge sont responsables de douleurs induites (séance de kinésithérapie, appareillage, verticalisation, injection de toxine botulique, etc.) (Alami *et al.*, 2011 ; Brochard *et al.* 2011 ; Hadden & von Baeyer, 2002 ; McKearnan, Kieckhefer, Engel, Jensen, & Labyak, 2004 ; Vogtle, 2009). Par exemple, 60 % des enfants PC de 8 à 12 ans déclarent ressentir de la douleur pendant les séances de kinésithérapie (Fauconnier *et al.*, 2009). D'autres études mettent en évidence des douleurs liées aux activités du quotidien (habillage, sortie du lit, installation dans un fauteuil roulant, position assise prolongée en fauteuil roulant, toilettes, etc.) (Bischof & Chirwa 2011 ; Dauvergne *et al.*, 2007 ; Doralp & Bartlett, 2010 ; Fauconnier *et al.*, 2009 ; Parkes *et al.*, 2008).

Les lésions cérébrales associées à certains types de handicap moteur influencent l'étendue et les caractéristiques des atteintes motrices et peuvent également se répercuter sur les compétences langagières, tant sur le versant expressif que réceptif (Voorman, Dallmeijer, Van Eck, Schuengel, & Becher, 2010). A la fréquence importante des douleurs, viennent donc s'ajouter des troubles d'ordre socio-communicatifs limitant les possibilités de communication et de verbalisation de la douleur. Le repérage et l'évaluation de la douleur induite sont donc un exercice difficile et délicat de la part des professionnels qui prennent en charge les personnes avec handicap moteur. Plus de la moitié des enfants avec handicap moteur ont des difficultés de langage expressif (Nordberg, Miniscalco, & Lohmander, 2014), parmi lesquelles la dysarthrie (trouble de l'articulation) qui se caractérise par des difficultés de respiration, de phonation, de résonance, d'articulation et de prosodie rendant difficile l'expression et la compréhension du langage verbal (Parkes, Hill, Platt, & Donnelly, 2010 ; Watson & Pennington, 2015). Des difficultés concernant le versant réceptif du langage sont également répertoriés et limitent la compréhension verbale des personnes avec handicap moteur (Geytenbeek, Vermeulen, Becher & Oostrom, 2014). Plus les atteintes motrices sont

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

sévères, plus les difficultés de langage et de communication sont importantes (Geytenbeek *et al.*, 2014). Les troubles de la communication observés dans le handicap moteur sont également liés aux troubles cognitifs fréquemment observés dans cette population. Entre 40 et 50% des enfants avec PC (chiffres vraisemblablement transposables à d'autres handicaps moteurs sévères) présentent des troubles cognitifs concernant les processus verbaux et non-verbaux (langage, apprentissage, mémorisation, raisonnement, etc.) (Himmelmann, Hagberg, & Uvebrant, 2010 ; Surman *et al.*, 2009). Des travaux montrent que les enfants et adultes ayant une déficience intellectuelle modérée à sévère, en l'absence de langage verbal, expriment la douleur au moyen de comportements inhabituels (repli, agressivité, comportements auto-stimulants, augmentation de la spasticité) et parfois paradoxaux (sourire, absence mimiques faciales et de vocalisation) (Defrin, Lotan, & Pick, 2006 ; Dubois *et al.*, 2010 ; Malviya, Voepel-Lewis, Burke, Merkel, & Tait, 2006). Ces particularités expressives rendent donc difficile le repérage des signes de douleur.

Du fait de la perte d'autonomie et de la dépendance provoquée, les troubles du développement moteur induisent une multitude de contacts physiques par des soignants pour les manipulations quotidiennes, les soins infirmiers et de rééducation. L'association d'un trouble moteur responsable de douleurs chroniques, de troubles du langage et de l'articulation, de trouble cognitif limitant les possibilités de communication, et de soins et gestes de rééducation répétés potentiellement douloureux, expose cette population à un risque élevé de douleurs induites. A l'heure actuelle, les quelques données de la littérature centrées sur les enfants avec paralysie cérébrale indiquent que ces douleurs sont difficilement repérables et par conséquent mal évaluées et pris en charge. Il parait donc nécessaire d'approfondir l'identification des gestes douloureux et/ou inconfortables effectués au quotidien auprès des enfants avec trouble du développement moteur associé ou non à une déficience intellectuelle, vivant en institution.

Une approche psychologique et développementale, contrairement à une approche descriptive classique, va permettre de tenir compte de la variabilité inter-individuelle présente dans les troubles du développement moteur et l'identification de facteurs de risques de douleur induite :

- *Facteurs individuels* : âge, sexe, compétences adaptatives et développementales (niveau de dépendance, sévérité de l'atteinte motrice, déficience intellectuelle), nature du trouble moteur (provisoire/permanent, membres atteints, pathologie) ;
- *Facteurs environnementaux* : type d'établissement (sanitaire ou médico-social), type de professionnel (infirmier.e, kinésithérapeute, aide-soignant.e, médecin, etc.) ;
- *Facteurs médicaux* liés au geste (nature du geste, prévention de la douleur).

2.1 Illustration empirique

La recherche a été réalisée dans la région Bretagne auprès de 32 enfants (tableau 2) répartis dans deux établissements de soins pédiatriques de Bretagne (Bourseul *et al.*, 2016). Une liste de 30 gestes quotidiens a été élaborée par un jury de professionnels multidisciplinaire (gestes infirmiers, soins de nursing, soins de kinésithérapie, ergothé-

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

rapie, orthophonie, etc.) et une échelle d'évaluation comportementale de la douleur a été sélectionnée selon ses qualités psychométriques et cliniques (FLACC-r ; Malviya *et al.*, 2006). Les scores de douleur s'échelonnent de 0 à 10, un score supérieur à 4/10 reflète la présence de douleur ; un score compris entre 1 et 3 reflète la présence d'inconfort. L'évaluation de chaque geste réalisé auprès des enfants a été effectuée par les professionnels durant cinq jours consécutifs et une nuit afin d'obtenir un recueil le plus exhaustif possible.

Tableau 2. Caractéristiques de l'échantillon

		N = 32
Age (Moy. ; écart-type)		8.5 ± 5
Sexe	F	13 (40.6 %)
	M	19 (59.4%)
Score de dépendance PMSI (moy.)		17/24
Handicap		
	Permanent	22 (68.7%)
	Transitoire	10 (31.3%)
Origine du handicap		
	Neurologique	23 (71.8%)
	Orthopédique	9 (28.2%)

Résultats

Au total, 1302 gestes ont été identifiés, dont 3,6% (n = 47) évalués comme douloureux et 11% (n = 143) comme inconfortables. 63% (n = 820) des gestes ont été réalisés sans moyen préventif. Le tableau 3 permet d'illustrer les 10 gestes les plus fréquemment douloureux. L'analyse montre qu'il s'agit de soins de nursing (transferts, habillage, toilette, verticalisation), infirmiers (soin de bouche, brossage de dents, soins des yeux, geste invasif anal et respiratoire) et de kinésithérapie (massage). Le tableau 4 permet d'identifier les 10 gestes les plus douloureux en intensité indépendamment de leur fréquence. L'analyse montre qu'il s'agit également de soins de nursing (verticalisation, habillage, toilette, transfert), infirmiers (geste invasif anal et respiratoire, aérosols, soins de la bouche et des yeux) et de kinésithérapie (massage).

Tableau 3. Les 10 gestes les plus fréquemment douloureux (Bourseul et al., 2016)

Gestes	N	FLACC-r M (InterQ)
Soin de bouche	15	4 (4-4)
Transfert	4	6 (4-6)
Verticalisation	4	6 (6-6)
Habillage	4	6 (4-6)
Soin des yeux	3	6 (6-6)
Soin de gastrotomie	3	4 (4-4)
Toilette	3	6 (6-6)
Soin invasif respiratoire	3	6 (6-6)
Massage	2	6 (6-6)
Soin invasif anal	2	7 (7-7)

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Tableau 4. Les 10 gestes les plus douloureux en intensité (Bourseul et al., 2016)

Gestes	FLACC-r Score (/10)
Verticalisation	9
Soin invasif anal	7
Aérosol	6
Soin invasif respiratoire	6
Habillage	6
Toilette	6
Massage	6
Soin de bouche	6
Soin des yeux	6
Transfert	6

L'analyse des facteurs individuels montre que 90% des gestes douloureux concernent 8 enfants ayant des caractéristiques similaires concernant leur âge (âge scolaire compris entre 5 et 10 ans), leur niveau de dépendance important (score compris entre 15 et 24 sur 24), le type de trouble moteur (permanent) et la pathologie (neurologique) (tableau 5).

Tableau 5. Caractéristiques des enfants à risque important de douleurs induites (Bourseul et al., 2016)

Age Moy. (écart-type)	7,1 (2,8)
Sexe	5H/3F
Dépendance – PMSI Moy. (min-max)	22 (15-24)
Niveau de handicap	Permanent
Pathologie	Neurologique

Cette étude confirme que des prises en charges et soins effectués en établissement sont sources de douleurs ou du moins jugées inconfortables. Mais cette étude montre également que certaines activités du quotidien ordinaires apparaissent également sources de douleur et/ou d'inconfort chez les patients les plus dépendants. Des gestes habituels réalisés plusieurs fois par jour dont la nature douloureuse n'est pas encore toujours reconnue parmi les professionnels.

Sur la base de ces résultats, une étude à plus grande échelle a été réalisée sur la région Bretagne auprès de 281 enfants en situation de handicap moteur et cognitif. Les résultats permettront d'affiner la nature des gestes douloureux et/ou inconfortables, les facteurs de risque de douleur et de tenir compte de la variabilité inter-individuelle.

3 Conclusion

La douleur est une préoccupation importante de nombreux patients et soignants. Améliorer sa description, sa prévention, permettra d'améliorer sa prise en charge et de diminuer son incidence sur le fonctionnement des personnes concernées. Une approche psychologique et développementale appliquée à l'étude de la douleur permet de compléter une approche purement médicale en soulignant l'intérêt de tenir compte des caractéristiques individuelles et de l'hétérogénéité des troubles du développement dans la prise en charge de la douleur aiguë. Une telle approche permet en effet d'apporter des précisions concernant les variables individuelles cliniques et démographiques

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

(âge, sexe, niveau de développement, nature du trouble, etc.) et les facteurs de risque influençant la perception, la compréhension et l'expression de la douleur.

Ces résultats d'ordre scientifique doivent dorénavant être appliqués notamment dans les structures dédiées à l'accueil des enfants et adultes ayant un trouble du développement. Il est nécessaire d'admettre la présence de douleur lors de soins quotidiens jugés peu douloureux, et d'intégrer l'idée que tous les patients, y compris ceux ayant peu de compétences communicatives, ressentent la douleur et l'expriment selon leurs propres compétences et particularités (cognitives, verbales, sensorielles). Les variables qui influencent les mécanismes neurosensoriels de la douleur doivent encore être approfondies, notamment les particularités sensorielles dans les TSA. Des solutions de prévention et d'amélioration des pratiques de soins doivent être testées et généralisées afin de limiter les douleurs induites par les soins et gestes prodigués auprès des patients les plus vulnérables.

Références

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. Whashington : APA.

Alami, S., Desjeux, D., Lefèvre-Colau, M. M., Boisgard, A. S., Boccard, E., Rannou, F., & Poiraudeau, S. (2011). Management of pain induced by exercise and mobilization during physical therapy programs : views of patients and care providers. *BMC Musculoskeletal Disorders, 12*(1), 172.

Alriksson-Schmidt, A., & Hägglund, G. (2016). Pain in children and adolescents with cerebral palsy : a population-based registry study. *Acta Paediatrica, 105*(6), 665-670.

Autié A., Montreuil M., Moulier V., Braha S., Wojakiewicz A., & Januel D. (2009). Pain and schizophrenia : myth and reality. *L'Encéphale, 35*(4), 297-303.

Beck, A.T., Steer, A.R. & Brown, G.K. (1998). *Inventaire de dépression de Beck.* Paris, ECPA.

Bischof, F. M., & Chirwa, T. F. (2011). Daily care activities and hip pain in non-ambulatory children and young adults with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, 4*(3), 219-223.

Bonnot O., Anderson G. M., Cohen D., Willer J. C., & Tordjman S. (2009) Are patients with schizophrenia insensitive to pain ? A reconsideration of the question. *Clinical Journal of Pain, 25*(3), 244-252.

Bourseul, J. S., Brochard, S., Houx, L., Pons, C., Bue, M., Manesse, I., . . . , Dubois, A. (2016). Care-related pain and discomfort in children with motor disabilities in rehabilitation centres. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 59*(5-6), 314-319.

Brochard, S., Blajan, V., Lempereur, M., Garlantezec, R., Le Moine, P., Peudenier, S., . . . , Rémy-Néris, O. (2011). Factors associated with pain during botulinum injection in children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, *15*, 310-315.

Brown, C., & Dunn, W. (2002). *The adult sensory profile*. San Antonio : The Psychological Corporation.

Buysse, D. J., Reynolds III, C. F., Monk, T. H., Berman, S. R., & Kupfer, D. J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index : a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research, 28*(2), 193-213.

Craig, K. D. (2009). The social communication model of pain. *Canadian Psychology, 50*(1), 22-32.

Dauvergne, F., Eon, Y., Gallien, P., Bouric, S., Duruflé-Tapin, A., Cambla, N., & Nicolas, B. (2007). Handicaps, recours aux soins et conditions de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB) : premiers résultats. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, *50*(1), 20-27.

Defrin, R., Lotan, M., & Pick, C. G. (2006). The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment : a differential effect of the level of impairment. *Pain, 124*(3), 312-320.

Doralp, S., & Bartlett, D. J. (2010). The prevalence, distribution, and effect of pain among adolescents with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy, 22*(1), 26-33.

Dubois, A., Bringuier, S., Capdevilla, X., & Pry, R. (2008). Vocal and verbal expression of postoperative pain in preschoolers. *Pain Management Nursing, 9*(4), 160-165.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Dubois, A., Rattaz, C., Pry, R., & Baghdadli, A. (2010). Autism and pain – a literature review. *Pain Research & Management, 15*(4), 245-253.

Dubois, A., Michelon, C., Rattaz, C., Zabalia, M., & Baghdadli, A. (2017). Daily living pain assessment in children with autism : Exploratory study. *Research in Developmental Disabilities, 62,* 238-246.

Engel, J. M., Kartin, D., Carter, G. T., Jensen, M. P., & Jaffe, K. M. (2009). Pain in youths with neuromuscular disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *26*(5), 405-412.

Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., ... & Colver, A. (2009). Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy : cross sectional European study. *BMJ, 338*, b1458.

Geytenbeek, J. J., Vermeulen, R. J., Becher, J. G., & Oostrom, K. J. (2015). Comprehension of spoken language in non-speaking children with severe cerebral palsy : an explorative study on associations with motor type and disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology, 57*(3), 294-300.

Gilbert-MacLeod, C. A., Craig, K. D., Rocha, E. M., & Mathias, M. D. (2000). Everyday pain responses in children with and without developmental delays. *Journal of Pediatric Psychology, 25*(5), 301-308.

Hadden, K. L., & von Baeyer, C. L. (2002). Pain in children with cerebral palsy : common triggers and expressive behaviors. *Pain, 99*, 280-288.

Himmelmann, K., Hagberg, G., & Uvebrant, P. (2010). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. X. Prevalence and origin in the birth-year period 1999–2002. *Acta Paediatrica, 99*(9), 1337-1343.

Jacquet, D., & Bienvenu, M. (2006). Approche développementale pour une étude psycholinguistique de l'expression verbale de la douleur chez l'enfant. *Enfance, 58*(1), 85-99.

Johnson, A. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology, 44*(09), 633-640.

Lévesque, M., Potvin, S., Marchand, S., Stip, E., Grignon, S., Pierre, L., ..., Goffaux, P. (2012). Pain perception in schizophrenia : evidence of a specific pain response profile. *Pain medicine, 13*(12), 1571-1579.

Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Burke, C., Merkel, S., & Tait, A. R. (2006). The revised FLACC observational pain tool : improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Pediatric Anesthesia, 16*(3), 258-265.

McDowell, B. C., Duffy, C., & Lundy, C. (2017). Pain report and musculoskeletal impairment in young people with severe forms of cerebral palsy : A population-based series. *Research in Developmental Disabilities, 60,* 277-284.

McKearnan, K. A., Kieckhefer, G. M., Engel, J. M., Jensen, M. P., & Labyak, S. (2004). Pain in children with cerebral palsy. *Journal of Neuroscience Nursing, 36*(5), 252-259.

Merskey, H. (1979). Pain terms : a list with definitions and notes on usage. Recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy. *Pain, 6,* 249-252.

Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Puglisi-Allegra, S., Pascucci, T., & Fico, C. (2000). Pain reactivity in children with autistic disorder. *The Journal of Headache and Pain, 1*(1), 53-56.

Moore, D. J. (2015). Acute pain experience in individuals with autism spectrum disorders : A review. *Autism, 19*(4), 387-399.

Nordberg, A., Miniscalco, C., & Lohmander, A. (2014) Consonant production and overall speech characteristics in school-aged children with cerebral palsy and speech impairment. *International Journal of Speech Language Pathology, 16*(4), 386-395.

Parkes, J., Hill, N. A. N., Platt, M. J., & Donnelly, C. (2010). Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy : a register study. *Developmental Medicine & Child Neurology, 52*(12), 1113-1119.

Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H.O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., ..., Parkinson, K. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy : a cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 49*(4), 405-413.

Parkinson, K. N., Gibson, L., Dickinson, H. O., & Colver, A. F. (2010). Pain in children with cerebral palsy : a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatrica, 99*(3), 446-451.

Potvin S., Stip E., Tempier A., Pampoulova T., Bentaleb L. A., Lalonde P., ..., Marchand S. (2008) Pain perception in schizophrenia : no changes in diffuse noxious inhibitory controls (DNIC) nut a lack of pain sensitization. *Journal of Psychiatry Research, 42*(12), 1010-1016.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Potvin, S., Paul-Savoie, E., Morin, M., Bourgault, P., & Marchand, S. (2012). Temporal summation of pain is not amplified in a large proportion of fibromyalgia patients. *Pain Research and Treatment,* doi :10.1155/2012/938595.

Rattaz, C., Dubois, A., & Baghdadli, A. (2016). How do people with autism spectrum disorders (ASD) experience pain ? In A.A. Battaglia (Ed.), *An Introduction to Pain and its Relation to Nervous System Disorders* (pp. 295-315). Hoboken : John Wiley & Sons.

Rattaz, C., Dubois, A., Michelon, C., Viellard, M., Poinso, F., & Baghdadli, A. (2013). How do children with autism spectrum disorders express pain ? A comparison with developmentally delayed and typically developing children. *Pain, 154*(10), 2007-2013.

Sacaze, E., Garlantezec, R., Rémy-Néris, O., Peudenier, S., Rauscent, H., le Tallec, H., ... & Brochard, S. (2013). A survey of medical and paramedical involvement in children with cerebral palsy in Britanny : Preliminary results. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 56*(4), 253-267.

Stubbs, B., Thompson, T., Acaster, S., Vancampfort, D., Gaughran, F., & Correll, C. U. (2015). Decreased pain sensitivity among people with schizophrenia : a meta-analysis of experimental pain induction studies. *Pain, 156*(11), 2121-2131.

Surman, G., Hemming, K., Platt, M. J., Parkes, J., Green, A., Hutton, J., & Kurinczuk, J. J. (2009). Children with cerebral palsy : severity and trends over time. *Paediatric and Perinatal Epidemiology, 23*(6), 513-521.

Tordjman, S., Anderson, G. M., Botbol, M., Brailly-Tabard, S., Perez-Diaz, F., Graignic, R., ..., Trabado, S. (2009). Pain reactivity and plasma β-endorphin in children and adolescents with autistic disorder. *PLoS One, 4*(8), e5289.

Tordjman, S., Antoine, C., Cohen, D. J., Gauvain-Piquard, A., Carlier, M., Roubertoux, P., & Ferrari, P. (1999). Study of the relationships between self-injurious behavior and pain reactivity in infantile autism. *L'Encéphale, 25*(2), 122-134.

Tousignant-Laflamme, Y., Pagé, S., Goffaux, P., & Marchand, S. (2008), An experimental model to measure excitatory and inhibitory pain mechanisms in humans. *Brain Research, 1230*, 73-79.

Vincent, B., & Zabalia, M. (2009). Spécificités de la prise en charge de la douleur chez l'enfant handicapé. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, *12*(5), 270-283.

Vogtle, L. K. (2009). Pain in adults with cerebral palsy : impact and solutions. *Developmental Medicine & Child Neurology, 51*(4), 113-121.

Voorman, J. M., Dallmeijer, A. J., Van Eck, M., Schuengel, C., & Becher, J.G. (2010). Social functioning and communication in children with cerebral palsy : association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Developmental Medicine & Child Neurology, 52*(5), 441-447.

Watson, R. M., & Pennington, L. (2015). Assessment and management of the communication difficulties of children with cerebral palsy : a UK survey of SLT practice. *International Journal of Speech Language Pathology, 50*(2), 241-259.

World Health Organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : diagnostic criteria for research* (vol. 2). WHO.

Zabalia, M. (2005). Autoévaluation 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*(4), 176-181.

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*, *18*(2), 67-72.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744