



Série « La psychologie peut vous aider » : La douleur chez les enfants non verbaux ayant une déficience cognitive

Qu'est-ce qu'une déficience cognitive?

Selon l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, une déficience cognitive, aussi appelée déficience intellectuelle :

1. apparaît avant 18 ans
2. se manifeste dans différents contextes (p. ex. à l'école, à la maison) par des limitations observables à la fois dans :
 - le fonctionnement adaptatif (p. ex. hygiène personnelle, compétences sociales)
 - le fonctionnement intellectuel (c'est-à-dire aptitude à réfléchir de l'enfant).

Ces limitations ne s'expliquent pas par le contexte culturel. Même si un enfant a des limitations, il peut avoir des forces dans d'autres domaines. Les enfants qui ont une déficience cognitive sont capables d'apprendre et d'améliorer certains aspects de leur fonctionnement lorsque les difficultés qui leur sont propres sont bien identifiées et qu'ils reçoivent un soutien personnalisé.

Certains problèmes physiques et stades du développement de l'enfant font augmenter le risque de développer une déficience cognitive. Premièrement, les erreurs chromosomiques et génétiques mènent parfois à des syndromes associés à la déficience intellectuelle (p. ex. trisomie 21). La déficience cognitive peut aussi être causée par d'autres facteurs qui surviennent dans les périodes prénatale, périnatale et postnatale (par exemple, poids très faible à la naissance, infection, traumatisme physique). La déficience cognitive se classe en trois catégories, selon le degré :

- 1) Déficience cognitive légère :
 - les enfants qui ont une déficience intellectuelle légère éprouvent parfois des difficultés à l'école, et, généralement, ils peuvent vivre de façon autonome.
- 2) Déficience intellectuelle moyenne :
 - dans beaucoup de cas, ces enfants atteignent au plus le niveau de la troisième année du primaire et dépendent d'autrui dans certains aspects de leur vie.
- 3) Déficience intellectuelle profonde :
 - ces enfants exigent habituellement de l'aide pour accomplir la majorité des activités quotidiennes, et plusieurs de ces enfants ne maîtrisent pas totalement le langage.



Qu'entend-on par « non verbal »?

Pour les besoins du présent feuillet d'information, enfant *non verbal* désigne un enfant qui a reçu un diagnostic de déficience cognitive et qui ne communique pas par des mots. En d'autres termes, cet enfant ne communique pas avec les autres verbalement ou à l'aide d'une forme de langage gestuel universellement reconnu (p. ex. American Sign Language). À l'occasion, on considère qu'un enfant est *non verbal* même s'il connaît quelques mots, mais ne les utilise pas constamment ou significativement.

Qu'est-ce que la douleur?

L'International Association for the Study of Pain définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrites en des termes évoquant de telles lésions ». L'*expérience* de la douleur (la façon dont la personne perçoit ce qu'elle ressent) est différente de l'*expression* de la douleur (la façon dont la personne montre qu'elle a mal). La douleur est subjective : autant l'expérience de la douleur que l'expression de la douleur varient d'une personne à l'autre.

Comme les individus peuvent réagir différemment à la douleur, l'auto-évaluation est utilisée très souvent pour mesurer celle-ci. Toutefois, beaucoup d'enfants non verbaux qui ont une déficience cognitive sont incapables de faire une auto-évaluation précise de leur douleur. Pour cette raison, les soignants sont souvent amenés à estimer la gravité de la douleur éprouvée par un enfant en observant le comportement de ce dernier ou sa façon de l'exprimer.

Comment le fait d'avoir une déficience cognitive et d'être incapable de communiquer verbalement affecte-t-il l'expérience et l'expression de la douleur?

Dans le passé, on croyait que les enfants atteints d'une déficience cognitive ne ressentaient pas la douleur de la même façon que les autres enfants. Certaines personnes pensent encore que ces enfants ne ressentent pas la douleur, sont moins sensibles à la douleur ou y sont indifférents. Ces croyances sont incompatibles avec des études récentes, qui démontrent le contraire. La perception selon laquelle les personnes atteintes d'une déficience cognitive, en particulier les personnes non verbales, seraient insensibles à la douleur peut s'expliquer par le fait que ces dernières expriment la douleur différemment que les enfants qui n'ont pas de déficience cognitive. Plusieurs raisons expliquent cette différence, l'une d'entre elles étant la difficulté de communiquer.

Comment les enfants ayant une déficience cognitive font-ils savoir aux autres qu'ils ont mal?

Comme il est mentionné ci-dessus, les soignants sont souvent amenés à faire état de la douleur ressentie par ces enfants. Dans certains cas, les soignants sont capables de constater la source de la douleur (p. ex. une plaie ouverte), mais dans d'autres cas, ce n'est pas possible. Le fait de ne pas voir d'où vient la douleur ne signifie pas que la douleur n'existe pas. Malgré cela, il est parfois difficile pour les soignants



d'évaluer la douleur (sa présence et/ou sa gravité), car les enfants non verbaux ayant une déficience cognitive n'expriment pas toujours clairement la douleur. Dans certains cas, même les soignants qui connaissent très bien l'enfant ont de la difficulté à évaluer l'ampleur et l'emplacement de la douleur. La recherche donne à penser que les parents d'un enfant non verbal atteint d'une déficience cognitive sont capables d'identifier les comportements fréquents adoptés par cet enfant lorsqu'il souffre (voir la section ci-dessous).

Selon des études récentes qui visaient à créer une liste des mécanismes courants utilisés dans cette population pour exprimer la douleur, certains comportements communs peuvent indiquer que l'enfant a mal. Par exemple, la *Non-Communicating Children's Pain Checklist*^{1 2} est une échelle qui a été utilisée avec succès par les professionnels, les principaux fournisseurs de soins (c.-à-d. les parents) qui s'occupent d'enfants ayant une déficience cognitive, ainsi que les adultes qui travaillent avec eux, comme les enseignants. La liste des comportements qui figurent sur la *Non-Communicating Children's Pain Checklist* est présentée ci-dessous. Il convient de mentionner que chaque personne peut exprimer différemment la douleur. De même, certains de ces comportements ne sont pas toujours une manifestation de la douleur; ils peuvent exprimer de la détresse ou de la frustration. En outre, l'enfant ne montrera pas nécessairement tous ces signaux à la fois lorsqu'il a mal.

- **Signes vocaux** : gémissements/pleurnichements/geignements (assez faibles), cris (très forts), pleurs (moyennement forts).
- **Comportement social** : l'enfant ne coopère pas, est grognon/irritable/mécontent; moins d'interactions avec les autres/retrait, recherche le confort ou la proximité physique; difficile à distraire/incapacité à le satisfaire.
- **Expression du visage** : sourcils froncés, regard différent, ne sourit pas; lèvres avancées/serrées/moue/voix tremblante; serre les dents ou grince des dents/sort la langue.
- **Activité** : reste immobile/moins actif/calme; saute partout/agité/excité.
- **Corps et membres** : raideur/mouvements involontaires/tendu/rigide; gesticule ou touche la partie du corps qui est douloureuse; protège/préfère/préserve la partie du corps douloureuse; sensibilité au toucher.
- **Signes physiques** : sueur; changement de couleur; larmes; souffle court.

Comment nous assurer que la douleur ressentie par un enfant non verbal ayant une déficience cognitive est soulagée adéquatement?

Il est essentiel d'évaluer efficacement la douleur pour traiter celle-ci efficacement. Malheureusement, parce que l'expression de la douleur prend différentes formes et que l'évaluation de la douleur chez les enfants non verbaux atteints d'une déficience cognitive est complexe, le soulagement de la douleur peut être problématique. Les chercheurs étudient actuellement de quelle manière les attitudes, les croyances et le jugement des soignants influencent les soins et le traitement de la douleur prodigués aux enfants

¹ Breau, L.M., G.A. Finley, P.J. McGrath et C.S. Camfield (2002). Validation of the non-communicating children's pain checklist-postoperative version. *Anesthesiology*, volume 96, n° 3, 528-535.

² Zabalia, M., L.M. Breau, C. Wood, C. Lévêque, M. Hennequin, E. Villeneuve et G. Breau (2011). Validation of the French version of the non-communicating children's pain checklist-postoperative version. *Canadian Journal of Anaesthesia*, volume 58, n° 11, 1016-1023.



non verbaux atteints d'une déficience cognitive. Jusqu'à présent, la recherche a porté principalement sur les principaux fournisseurs de soins et les dispensateurs de soins de santé. Il nous reste à étudier les autres soignants avec lesquels les enfants passent du temps (p. ex. les personnes qui offrent des services de répit). En créant, en appliquant et en mettant à la disposition de tous ces soignants des outils d'évaluation de la douleur efficaces, on améliorera sans doute le traitement de la douleur dans cette population.

Où puis-je obtenir plus d'information?

Non-Communicating Children's Pain Checklist^{1,2} :

- <http://pediatric-pain.ca/our-measures/>
- <http://www.aboutkidshealth.ca/En/ResourceCentres/Pain/PainAssessment/MeasurementofPain/Pages/Tools-For-Measuring-Pain.aspx>

Autres ressources en ligne :

Évaluer les enfants ayant des incapacités (About Kids Health: Les réponses dignes de confiance de l'hôpital pour enfants) :

<http://www.aboutkidshealth.ca/En/ResourceCentres/Pain/PainAssessment/PainAssessmentbyAge/Pages/Assessing-Children-with-Disabilities.aspx>

Pain Assessment in the Nonverbal Patient: Position Statement with Clinical Practice Recommendations (MedScape) *Ne traite pas seulement des enfants ayant une déficience cognitive :

<http://www.medscape.com/viewarticle/533939>

Understanding Pain in Patients with Intellectual Disabilities (MedScape) *Ne traite pas seulement des enfants : <http://www.medscape.com/viewarticle/752725>

Références citées :

Breau, L.M., C.S. Camfield, P.J. McGrath et G.A. Finley (2003). The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, volume 157, 1219-1226.

Breau, L.M., C.S. Camfield, P.J. McGrath et G.A. Finley (2001). Measuring pain accurately in children with cognitive impairments: Refinement of a caregiver scale. *Journal of Pediatrics*, volume 138, n° 5, 721-727.

Breau, L.M., G.A. Finley, P.J. McGrath et C.S. Camfield (2002). Validation of the non-communicating children's pain checklist—postoperative version. *Anesthesiology*, volume 96, n° 3, 528-535.

Breau, L.M., M. Lotan et J.L. Koh (2011). Pain in individuals with intellectual and developmental disabilities. (Publié sous la direction de Patel, D.R., D.E. Greydanus, H.A. Omar et J. Merrick. *Neurodevelopmental Disabilities: Clinical Care for Children and Young Adults*, 255-276). New York : Springer.

Drew, C.J. et M.L. Hardman (2007). *Intellectual disabilities across the lifespan*. É.-U. : Pearson Education Inc.



Herr, K., P.J. Coyne, M. McCaffery, R. Manworren et S. Merkel (2011). Pain assessment in the patient unable to self-report: Position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing*, volume 12, n° 4, 230-250.

Hunt, K.A. et L.S. Franck (2011). Special needs require special attention: A pilot project implementing the paediatric pain profile for children with profound neurological impairment in an in-patient setting following surgery. *Journal of Child Health Care*, volume 15, n° 3, 210-220.

McGrath, P.J., C. Rosmus, C. Camfield, M.A. Campbell et A. Hennigar (1998). Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals. *Developmental Medicine & Child Neurology*, volume 40, n° 5, 340-343.

Sous la direction d'Oberlander, T.F. et F.J. Symons (2006). *Pain in children and adults with developmental disabilities*. É.-U. : Paul H. Brookes Publishing.

Symons, F.J., S.K. Shinde et E. Gilles (2008). Perspectives on pain and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 52, n° 4, 275-286.

Zabalía, M., L.M. Breau, C. Wood, C. Lévêque, M. Hennequin, E. Villeneuve et G. Breau (2011). Validation of the French version of the non-communicating children's pain checklist-postoperative version. *Canadian Journal of Anaesthesia*, n° 58, volume 11, 1016-1023.

Le présent feuillet d'information a été rédigé pour la Société canadienne de psychologie par Lara M. Genik (Université de Guelph), la D^{re} C. Meghan McMurtry (Université de Guelph) et la D^{re} Lynn Breau (Glenrose Rehabilitation Hospital).

Août 2014

Votre opinion est importante! Veuillez communiquer avec nous pour toute question ou tout commentaire sur les feuillets d'information de la série « La psychologie peut vous aider » :

factsheets@cpa.ca

Société canadienne de psychologie
141, avenue Laurier Ouest, bureau 702
Ottawa (Ontario) K1P 5J3
Tél. : 613-237-2144
Numéro sans frais (au Canada) : 1-888-472-0657