



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com/en



Mise au point

La douleur chez l'enfant en situation de handicap neurologique : mise au point de la Commission « déficience intellectuelle et handicap » de la Société française de neurologie pédiatrique



Pain in children with neurological impairment: A review from the French Pediatric Neurology Society

J. Avez-Couturier^{a,b,c,*}, S. Joriot^a, S. Peudénier^d, D. Juzeau^e

^a Service de neuropédiatrie, CHU de Lille, rue du Pr-Émile-Laine, 59000 Lille, France

^b Consultation douleur enfant, CHU de Lille, rue du Pr-Émile Laine, 59000 Lille, France

^c CIC-IT 1403, Maison régionale de la recherche clinique, hôpital universitaire de Lille, CHU de Lille, 6, rue du Professeur-Laguesse, 59000 Lille, France

^d Service de pédiatrie, hôpital Morvan, CHRU de Brest, 2, avenue Foch, 29609 Brest cedex, France

^e Réseau neurodev, bâtiment Paul-Boulangier, 1, boulevard du Pr.-Jules-Leclercq, 59000 Lille, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 30 décembre 2016

Reçu sous la forme révisée le 3 août 2017

Accepté le 4 novembre 2017

Disponible sur Internet le 19 décembre 2017

Keywords:

Pain in children

Neurological impairment

French pediatric

Neurology society

ABSTRACT

Management of pain is one of the major expectations of children with neurological impairment and their families. The medical literature is poor on this topic accounting for approximately 0.15 % of the publications on pain in general. The objective of the French Pediatric Neurology Society was to review the current knowledge on this topic. Bibliographic research was conducted with PubMed and RefDoc for publications between 1994 and 2014 in French or English. A total of 925 articles were retrieved and 92 were selected for review. Pain is common in this population: a 2-week survey indicated that pain occurs in 50–75 % of children. Pain negatively impacts the quality of life of children and their parents. Children with neurological impairment express their pain with pain expression patterns and specific patterns common to children (change of tone, abnormal movements, spasticity, paradoxical reactions, such as laughter, self-injury or vasomotor dysfunction). Some children with neurological impairment are able to use self-report pain scales. If not, observational measures should be used. Behavioral rating scales specifically designed for this population are more sensitive than others. Scales must be selected according to children's communication skills, type of pain, and the context. Sometimes behavioral changes are the only expression of pain: any change in sleep, tone, feeding, or mood must suggest pain in this population. Management of pain remains difficult. There are no specific guidelines. Procedural pain management guidelines and the usual analgesic drugs can be used in children with neurological impairment with specific concerns regarding tolerance and side effects. These children are particularly at risk for neuropathic pain. A multidisciplinary approach is helpful, involving physicians, nurses, physiotherapists, psychologists and parents.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction et objectifs

La douleur est définie comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en termes d'une telle lésion. Les personnes non ou mal communicantes ont été prises en compte dans cette définition

en 1994 : « L'incapacité à communiquer verbalement ne nie en aucun cas la possibilité qu'un individu souffre et qu'il ait besoin d'un traitement antalgique approprié » [1]. La douleur a plusieurs composantes : sensori-discriminative, affectivo-émotionnelle et cognitivo-comportementale. Chez l'enfant et l'adolescent la douleur est un problème fréquent. Des études menées en population pédiatrique générale montrent l'existence de douleurs chroniques

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : justine.couturier-avez@chru-lille.fr (J. Avez-Couturier).

ou récurrentes chez 25 % d'entre eux [2]. Nous nous intéresserons à la population des enfants en situation de handicap neurologique (ESHN) qu'il s'agisse de déficience motrice, intellectuelle (légère, modérée, sévère, profonde) ou mixte. Dans cette population, la douleur est considérée comme sous-diagnostiquée et sous traitée en raison de difficultés à exprimer verbalement la douleur [3]. La prise en charge de la douleur fait pourtant partie des principales attentes des enfants et adolescents atteints de paralysie cérébrale [4] ou d'autres handicaps neurologiques et de leurs parents [5]. La littérature scientifique concernant la douleur est riche (environ 100 000 publications entre 2005 et 2009), mais la thématique « douleur en pédiatrie » représente moins de 4 % de ces publications et celle concernant les enfants ESHN environ 0,15 % sur cette même période [6].

L'objectif de la Commission « Déficience intellectuelle et handicap » de la Société française de neurologie pédiatrique (SFNP) était de faire une mise au point des connaissances sur le sujet et de proposer une démarche diagnostique et de prise en charge de la douleur spécifique aux enfants ESHN.

2. Méthodologie

La Commission « Déficience intellectuelle et handicap » de la SFNP a travaillé de la façon suivante : désignation consensuelle de deux auteurs, de deux coordinateurs et d'un groupe de travail. Une fois le travail de bibliographie et d'écriture réalisé, le groupe de travail s'est réuni. Le texte a été modifié puis adressé à des relecteurs issus de la commission ainsi qu'à des relecteurs extérieurs (médecins généralistes, pédiatres ou psychiatres, responsables de structures médico-sociales). Le texte ainsi révisé a été validé par la commission « Déficience intellectuelle et handicap », puis par le bureau de la SFNP.

2.1. Recherche bibliographique

Pour les besoins de cette étude, les recherches bibliographiques ont été menées sur PubMed et RefDoc pour des publications entre 1994 et 2014 en français ou en anglais. Le terme de polyhandicap, correspondant à l'association d'une déficience mentale sévère ou profonde et d'un déficit moteur grave entraînant une mobilité réduite et une restriction extrême de l'autonomie, n'existe pas dans la littérature anglo-saxonne [7]. On considèrera pour ce travail que le polyhandicap correspond aux termes anglais de « severe cognitive impairment », « severe neurological impairment », « profound multiple disabilities » ou « profound intellectual and multiple disabilities » et qu'on le différencie de la déficience intellectuelle isolée (DI), de la paralysie cérébrale (PC, terme désignant des troubles permanents du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des lésions non progressives survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson) ou de certaines pathologies particulières comme la trisomie 21. Les recherches bibliographiques ont été menées sur PubMed et RefDoc en associant les termes suivants : « pain » ; « children » ; « cognitive impairment » ou « neurodevelopmental disability » ou « profound multiple disabilities » ou « profound intellectual and multiple disabilities » ou « developmental delay » ou « neurological impairment » ou « mental retardation » ou « intellectual disability » ou « neurodisability » ou « multiple disability » ou « disabled » ou « cerebral palsy » ou « Down syndrome ». Des recherches bibliographiques additionnelles ont été menées sur des thématiques précises (conséquence de la douleur chez les parents par exemple).

2.2. Résultats

Le nombre d'articles issus de la recherche était initialement de 925. Une première sélection était réalisée d'après les titres et

résumés. Quarante-vingt-douze articles étaient finalement retenus pour lecture complète.

3. Épidémiologie, signes et conséquences de la douleur chez l'enfant ESHN

3.1. Fréquence de la douleur

Il existe quelques études à niveau de preuve faible ou intermédiaire détaillant la fréquence de la douleur dans des populations d'enfants polyhandicapés ou dans certaines pathologies, mais une seule étude épidémiologique à haut niveau de preuve qui porte sur la PC [8]. La plupart des études reposent sur l'observation par les parents. Dans une étude menée chez 34 enfants polyhandicapés pendant une période de 2 semaines, 73,5 % des enfants ont expérimenté au moins un épisode douloureux, le plus souvent d'intensité modérée à sévère [9]. Dans une autre étude incluant 94 enfants polyhandicapés, comptabilisant la survenue d'épisodes douloureux pendant 4 périodes d'une semaine sur un an, 78 % des enfants expérimentaient au moins un épisode douloureux d'intensité significative (supérieure à 3/10) [10]. Contrairement aux études réalisées en population générale [2], il n'était pas retrouvé de lien avec l'âge ou le sexe. En revanche, il existait une corrélation négative entre les capacités adaptatives, notamment en termes de communication, et le nombre d'épisodes douloureux. Une étude s'est intéressée au syndrome de Rett : parmi les 44 familles qui ont participé, 24 % ont observé des signes de douleur chez leurs filles plus de 7 jours par mois [11]. Plusieurs équipes ont étudié l'incidence de la douleur chez les enfants avec PC. Une étude canadienne portant sur 252 enfants a montré, sur une période d'observation de 2 semaines, que 54,8 % des parents et 47 % des enfants capables d'évaluer eux-mêmes leur douleur rapportaient au moins un épisode douloureux [12]. Des chiffres similaires étaient obtenus lorsque la douleur était évaluée par les kinésithérapeutes : des symptômes douloureux étaient identifiés chez 51,4 % des enfants et adolescents atteints de PC. Une étude européenne portant sur 667 adolescents montrait que 70 % des patients rapportaient la présence de douleur [8]. Les études s'accordent donc sur le fait que la fréquence de la douleur chez les enfants ESHN est plus élevée que dans la population pédiatrique générale (25 %). Il n'y a pas d'études comparatives.

3.2. Expression de la douleur chez les enfants ESHN

En dehors de la plainte verbale les enfants ESHN possèdent des moyens d'expression de la douleur. Les comportements observés dans la population générale sont retrouvés (pleurs, cris, modification de la mimique faciale, agitation, difficultés à être consolé). D'autres comportements liés à la douleur sont spécifiquement décrits dans cette population. Les études se basent sur des observations de parents ou de soignants et rapportent des modifications du tonus, des mouvements anormaux, de la spasticité, des réactions paradoxales (rire), des comportements d'automutilation, de bruxisme, des troubles vaso-moteurs [13,14]. Il semble que ces comportements douloureux soient communs aux enfants ESHN et peu dépendants de leurs niveaux de développement intellectuel ou moteur [15]. Les échelles d'évaluation adaptées à cette population ont donc une meilleure sensibilité que les autres outils [16].

Devant la difficulté à caractériser les symptômes d'inconfort de certains enfants polyhandicapés des auteurs ont décrit le tableau clinique de « pain and irritability of unknown origin », soit douleur et irritabilité d'origine inconnue (DIOI) [17].

3.3. Causes de douleur

Il n'y a pas d'étude à haut niveau de preuve sur ce sujet. Les causes de douleur fréquemment évoquées dans la littérature sont les causes digestives, infectieuses, musculo-squelettiques et iatrogènes. Dans l'étude de Breau et al. [10], portant sur des enfants polyhandicapés, les épisodes douloureux et leurs causes étaient rapportés par les parents. Les douleurs dites accidentelles (représentant des douleurs fréquentes et banales chez l'enfant), étaient distinguées des douleurs non accidentelles et des douleurs attribuées aux procédures médicales. Les douleurs non accidentelles étaient les plus fréquentes (62 % des enfants), les plus intenses (intensité moyenne 6,1/10) et les plus longues (durée moyenne 6 heures). Parmi celles-ci les causes étaient principalement digestives (22 % des enfants), infectieuses (20 %) ou musculo-squelettiques (19 %). Les causes de douleurs plus habituelles de l'enfance (érythème fessier, poussée dentaire) ou de l'adolescence (douleurs menstruelles) étaient rapportées plus rarement (1 à 5 %). Les douleurs non accidentelles étaient plus souvent rapportées chez les enfants présentant un handicap plus sévère, qui présentaient globalement plus d'épisodes douloureux (tous types confondus). Dans la PC les douleurs musculo-squelettiques (DMS) sont les plus fréquentes avec une fréquence supérieure à 50 % [12,18] mais, la définition de ces douleurs peut varier d'une étude à l'autre pouvant inclure les douleurs liées à l'étirement, au matériel, au positionnement, les douleurs orthopédiques ou liées à la spasticité et aux dystonies [19]. Dans la PC les douleurs iatrogènes sont fréquentes et imputées le plus souvent à la kinésithérapie. Dans une étude européenne 45 % des enfants PC ayant reçu des soins de kinésithérapie l'année précédente rapportaient une douleur pendant les séances [8]. Les douleurs à l'étirement sont évoquées comme étant la cause de douleur la plus fréquente et la plus intense au quotidien [19]. L'entretien des amplitudes articulaires est également cité tout comme la marche assistée et la verticalisation [13].

Les enfants ESHN sont à risque de douleurs liées aux procédures médicales (douleurs postopératoires, piqûres, sonde naso-gastrique, soins dentaires), ce type de douleur représentait 13 % des épisodes douloureux dans l'étude de Breau et al. [10]. Ces douleurs fréquentes, prévisibles et pouvant être efficacement prévenues restent fréquentes chez tous les enfants hospitalisés malgré les connaissances actuelles [20]. Concernant la douleur liée à la chirurgie des études montrent que la prise en charge des enfants ESHN est différente des autres : ils reçoivent moins d'opioïdes en peropératoire comme en postopératoire et leur douleur est moins souvent évaluée [21,22].

Il est difficile de dresser une liste exhaustive des causes de douleur possibles chez l'enfant ESHN. Aux pathologies douloureuses habituelles de l'enfance (otites, douleurs dentaires, traumatismes, etc.), s'ajoutent des causes plus spécifiques (ostéoporose, reflux gastro-œsophagien sévère, escarres) et un risque de douleur neuropathique (DN). La DN est définie comme consécutive à une maladie ou une lésion du système somatosensoriel [1]. Il n'y a pas de données épidémiologiques dans cette population. Le diagnostic de DN, basé sur la description de la douleur et des données d'examen demandant des capacités de communication verbale comme l'hypoesthésie, est difficile dans la population des enfants ESHN. Des arguments indirects peuvent orienter : allodynie, manifestations de douleur au toucher, à l'effleurement, à l'habillage. Des traitements spécifiques seront alors proposés, souvent à titre d'épreuve.

La recherche de la cause d'une douleur aiguë chez l'enfant ESHN doit donc passer par un interrogatoire et un examen clinique minutieux, complet, chez un enfant avec puis sans appareillage et déshabillé.

3.4. Facteurs de risques de douleur

Dans la population des enfants polyhandicapés, il est très difficile de faire ressortir des facteurs de risques de douleur ou d'un type de douleur en particulier [23]. Les épisodes douloureux et leurs causes étant rapportés par les parents dans ces études, il existe probablement un biais rendant difficile l'interprétation des données. En ce qui concerne la PC, plusieurs études montrent un lien statistique entre de faibles capacités motrices (score GMFCS) et une augmentation de la fréquence de survenue, de la durée, de l'intensité [19], et du retentissement [18,24] des DMS. L'âge de l'enfant semble également jouer un rôle. Dans l'étude de Ramstad et al., les patients souffrant de DMS étaient plus âgés [18]. Les résultats de l'étude européenne montraient que les filles ainsi que les adolescents ayant plus de difficultés émotionnelles étaient ceux qui rapportaient les douleurs les plus sévères [8].

3.5. Conséquences de la douleur

On évalue les conséquences d'une douleur par son retentissement sur le fonctionnement habituel de l'enfant : sommeil, alimentation, communication, capacités motrices, fonctionnement social, scolaire et familial. Dans la PC, on observe que la douleur est responsable d'une diminution du bien-être psychologique et du fonctionnement scolaire évalués par des échelles de qualité de vie [25,26]. La douleur impacte également les autres domaines (communication, activités quotidiennes, sociabilité et motricité). Chez les enfants avec DI, les conséquences de la douleur sur le fonctionnement semblent plus importantes lorsque la DI est plus sévère [27]. Les conséquences sur le sommeil ont également été étudiées chez des enfants présentant une DI de degré variable. Les enfants douloureux avaient significativement plus de troubles du sommeil (éveils nocturnes, parasomnies, troubles respiratoires du sommeil) [28]. La douleur a aussi des conséquences chez les parents. Les parents d'enfants atteints de PC ayant une douleur modérée à sévère ont un risque plus élevé de stress [29]. Ces données n'ont pas été spécifiquement étudiées dans les autres populations. De manière plus générale, les parents évoquent des difficultés à être crus ou entendus par le corps médical au sujet de la douleur de leur enfant. Ils sont conscients que les professionnels de santé ont des difficultés à évaluer et traiter la douleur de leur enfant [30].

Dans la pratique, ce sont souvent les conséquences de la douleur qui font office de signes d'appel et vont amener parents et soignants à se questionner sur la présence d'une douleur ou sa cause. Toute modification du sommeil, de l'humeur, du tonus, ou l'aggravation d'une épilepsie ou de troubles du comportement doit faire penser à la douleur avant toute modification du traitement médicamenteux spécifique.

4. Outils d'évaluation de la douleur chez l'enfant ESHN

L'évaluation de l'intensité de la douleur est la base de la prise en charge. On distingue l'autoévaluation (le sujet évalue lui-même sa douleur) qui reste le *gold standard* actuellement, et l'hétéroévaluation (la douleur du sujet est évaluée par autrui, par le biais de l'observation du comportement et/ou de paramètres physiologiques). L'évaluation de la douleur par le biais de paramètres uniquement physiologiques est en cours de développement. L'évaluation par les parents a été étudiée en utilisant des échelles de 0 à 10 ou des échelles d'hétéroévaluation : ils peuvent fournir des évaluations fiables, surtout lorsqu'ils utilisent des outils standardisés [31]. Les méthodes d'évaluation doivent toujours être choisies en fonction des capacités de l'enfant notamment des capacités de communication verbale.

4.1. L'autoévaluation

Elle est utilisable chez l'enfant à partir d'un niveau de 6 ans environ (Échelle Visuelle Analogique ; Échelle des Visages) [32]. Elle est souvent négligée chez l'enfant ESHN alors que des études ont montré que des enfants et adolescents présentant une DI légère à modérée étaient capables d'utiliser une échelle d'autoévaluation [33]. Dans la PC certaines études ont été réalisées grâce à l'autoévaluation [8]. En s'adaptant à l'âge développemental de l'enfant il est possible d'obtenir de bons résultats.

4.2. L'hétéro-évaluation

L'hétéro-évaluation est basée sur l'observation du comportement de l'enfant. Plusieurs échelles d'hétéro-évaluation ont été développées. Il convient toujours de respecter la tranche d'âge, le type de douleur et la population pour laquelle l'échelle a été validée afin de diminuer les risques de variation intra- et inter-évaluateurs. Toutes les échelles décrites sont consultables et téléchargeables sur le site [Pediadol \(pediadol.org/-Douleur-chez-l-enfant-handicape-.html\)](http://pediadol.org/-Douleur-chez-l-enfant-handicape-.html).

4.2.1. Échelles spécifiquement développées pour la population des enfants ESHN

L'échelle Douleur Enfant San Salvador est une échelle française destinée à la population des enfants ou adultes polyhandicapés (validée sur 50 sujets de 6 à 33 ans). Elle est adaptée aux structures médico-sociales, aux services de moyen/long séjour, aux centres de rééducation [34].

Le profil douleur pédiatrique est la traduction française du « paediatric pain profile » destiné à l'évaluation de la douleur chez les enfants polyhandicapés et validé sur 144 enfants de 1 à 18 ans [35]. Elle a été traduite par une équipe francocanadienne. Elle permet un suivi au quotidien et une meilleure communication entre parents et professionnels de santé.

Ces deux échelles ont pour principe de comparer le comportement de l'enfant à son comportement habituel décrit dans une grille spécifique par les parents et/ou les soignants prenant en charge régulièrement le patient. Cela permet une évaluation semi-individualisée mais peut être difficile à mettre en œuvre rapidement. L'évaluation par ces échelles est plus longue (10 à 15 min). Elles ont pour objectif de repérer de la douleur et de déterminer si le patient a besoin d'un traitement grâce à un seuil de prescription. En dessous de ce seuil on parle d'inconfort.

L'échelle Grille d'Évaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle (GED-DI) est la version francophone de l'échelle « Non-Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version » [36]. Elle permet d'évaluer la douleur de patients atteints de DI ayant une communication verbale réduite (validée en français sur 81 patients de 3 mois à 56 ans). Elle ne nécessite pas de connaissance préalable du comportement, existe en version classique ou postopératoire (3 items en moins) qui sont validées

dans un contexte de douleur aiguë. Elle requiert 5 à 10 minutes d'observation et permet de différencier absence de douleur, douleur légère, douleur modérée à sévère.

4.2.2. Échelles adaptées secondairement à cette population

L'échelle Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC) modifiée est la version révisée de l'échelle FLACC destinée à l'évaluation de la douleur aiguë postopératoire [37]. Elle a été validée dans ce contexte chez des enfants ESHN (54 patients de 4 à 21 ans). Elle ne nécessite pas de connaître le patient et elle est rapide d'utilisation. Les seuils habituels des échelles d'évaluation normées de 0 à 10 lui sont appliqués (seuil de prescription à 3/10). Son utilisation est acceptée pour tout type de douleur aiguë.

Les principales caractéristiques des différentes échelles sont reprises dans le [Tableau 1](#).

4.3. Évaluation de la douleur par le biais de paramètres physiologiques

Des méthodes d'évaluation « objectives » de la douleur se développent. Elles sont neurophysiologiques (électroencéphalogramme, magnéto-encéphalogramme, potentiels-évoqués laser) ou étudient les relations entre système nerveux autonome et douleur (pupillométrie, conductance cutanée, analyse de la variabilité du rythme cardiaque) [38–40]. Ces méthodes pourraient permettre d'évaluer plus facilement la douleur des personnes non ou mal communicantes (nouveau-né, handicap, démence) et font l'objet de recherche actuellement.

5. Prise en charge de la douleur chez l'enfant ESHN

5.1. Pourquoi est-ce si difficile ?

L'absence ou les difficultés de communication verbale compliquent la représentation d'un phénomène subjectif et individuel comme la douleur. Les soignants sont confrontés à leurs croyances, représentations et expériences préalables. Les soignants expérimentés dans la prise en charge des enfants ESHN sont sensibilisés à la problématique de la douleur mais pourtant la plupart n'estime pas pouvoir évaluer, localiser ou traiter correctement une douleur [41]. Chez les proches, notamment les parents, des croyances a priori sont également retrouvées : la sensation de douleur des enfants ESHN est perçue comme supérieure à celle des autres enfants, comme augmentant avec la sévérité de la DI. Les enfants ayant une DI plus légère sont perçus comme ayant des réactions disproportionnées face à la douleur [42]. Cela amène donc à des variations de prise en charge comme étudié par l'équipe de Siden et al. [17]. Ils ont étudié, sur la base d'un cas clinique fictif, l'attitude thérapeutique de six médecins exerçant dans la même unité, ayant la même formation, et tous expérimentés. Leurs résultats montrent l'absence de

Tableau 1

Principales caractéristiques des différentes échelles d'évaluation de la douleur chez l'enfant ESHN.

	San Salvador	Profil douleur pédiatrique	GED-DI	FLACC modifiée
Temps nécessaire à la cotation	10–15 minutes	5–10 minutes	5–10 minutes	1–2 minutes
Connaissance préalable du sujet	OUI	OUI	NON	NON
Contexte adapté	Polyhandicap Moyen/long séjour	Aide à la communication parents-soignants Suivi	Douleur postopératoire Douleur aiguë Recherche	Douleur postopératoire Douleur aiguë Clinique
Score total	0–40	0–60	0–90 version classique 0–81 version postopératoire	0–10
Seuil de prescription	6/40	14/60	6 à 10 = douleur légère ≥ 11 douleur modérée à sévère	3/10

ESHN : enfant en situation de handicap neurologique ; GED-DI : grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle ; FLACC : face legs activity cry consolability.

consensus sur les classes médicamenteuses à utiliser et leurs séquences d'utilisation. Huit classes médicamenteuses étaient proposées, les plus fréquentes étant gabapentine, opioïdes et benzodiazépines proposées en 1^{re} ou 2^e ligne. Les autres classes (neuroleptiques atypiques, méthadone, tramadol, antidépresseurs tricycliques et inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine) étaient utilisées en 2^e, 3^e ou 4^e lignes. Hunt et al. [43] ont cherché grâce à la théorisation ancrée (méthode d'enquête qualitative visant à développer une théorie à partir de données de terrain) à modéliser la prise en charge de la douleur chez l'enfant ESHN. Les résultats montrent l'importance de la pluridisciplinarité et de la prise en compte des parents. La prise en charge était alors décrite comme associant :

- connaissance scientifique (plutôt du ressort du médecin) ;
- connaissance de la population des enfants ESHN (plutôt du ressort de l'infirmier) ;
- connaissance de l'enfant lui-même (plutôt du ressort des parents).

5.2. *Prise en charge des douleurs induites et liées aux soins*

Les recommandations publiées par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) en 2009 (chapitre 2, prise en charge des soins douloureux) sont applicables aux enfants ESHN en ce qui concerne l'utilisation des solutions

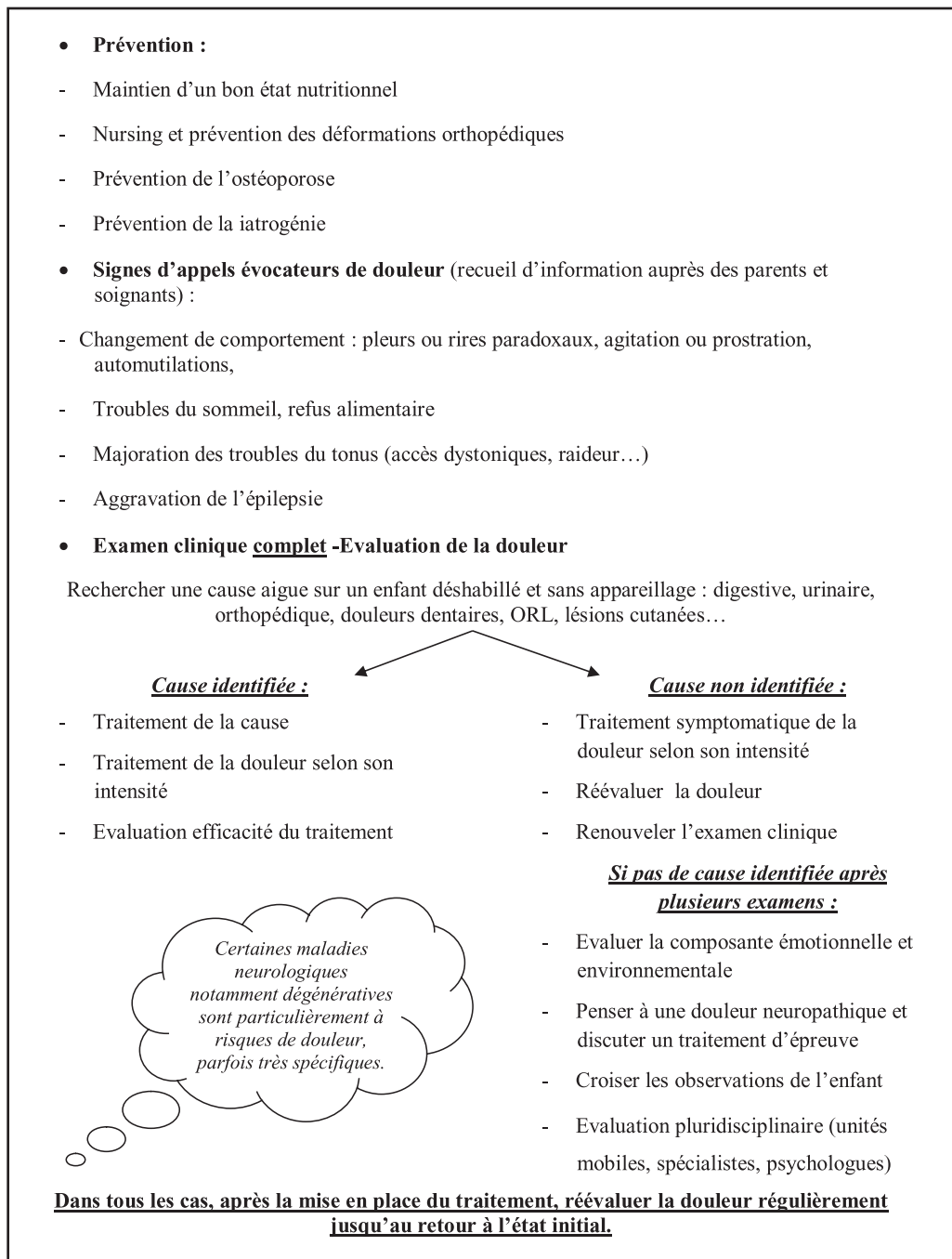


Fig. 1. Prévention, démarche diagnostique et proposition de prise en charge de la douleur chez l'enfant en situation de handicap neurologique (ESHN).

sucrées, l'anesthésie locale topique (EMLA®) et l'utilisation du mélange oxygène–protoxyde d'azote (MEOPA) [44]. L'utilisation du MEOPA dans cette population a été particulièrement étudiée dans le cadre des soins dentaires montrant efficacité et sécurité de la méthode. Les techniques non médicamenteuses telles que distraction ou les thérapies comportementales ont peu été étudiées [45] mais sont utiles dans la pratique quotidienne.

5.3. Prise en charge des autres types de douleur

Nous n'évoquerons pas ici les traitements spécifiques d'affections potentiellement douloureuses telles que reflux gastro-œsophagien, spasticité, ostéoporose.

Il n'existe actuellement pas de recommandations thérapeutiques clairement établies. Nous manquons d'études pharmacologiques dans cette population [46].

Il convient toujours :

- d'évaluer l'intensité de la douleur ;
- de proposer un traitement antalgique adapté à l'intensité ;
- de rechercher et traiter une cause curable.

Le groupe de travail de la SFNP propose une démarche diagnostique et de prise en charge de la douleur spécifique à l'enfant ESHN (Fig. 1).

5.3.1. Prise en charge médicamenteuse

Les principes de base du traitement antalgique de l'enfant sont applicables aux enfants ESHN [44,47], Tableau 2. Il faut néanmoins être plus attentifs aux problèmes de tolérance et d'effets secondaires chez ces enfants fragiles et souvent poly-médicamentés. Concernant la DN, chez l'enfant les recommandations thérapeutiques sont basées sur les recommandations de l'Afssaps de 2009 [44]. Il est recommandé d'utiliser en première intention soit la gabapentine (10 à 30 mg/kg en trois prises), soit l'amitriptyline (0,3 à 1 mg/kg/j en une prise le soir), et de réserver les morphiniques aux situations de douleur mixte. Il faut privilégier la monothérapie et augmenter la posologie très

progressivement en fonction de l'efficacité et de la tolérance. Le clonazépam n'est pas recommandé. La prégabaline n'a pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) chez l'enfant, elle peut être utilisée en cas d'échec des traitements de première intention. S'il existe une zone d'allodynie précise ou une zone gâchette, les anesthésiques locaux peuvent être utilisés (emplâtres de lidocaïne 5 %, VERSATIS®). L'efficacité de ces traitements sera également particulièrement difficile à évaluer et il faut déterminer avec les parents et les soignants des objectifs thérapeutiques raisonnables. Il est possible que le tableau clinique de DIOI corresponde à des DN chez des enfants dans l'incapacité de s'exprimer verbalement. Des auteurs ont proposé que ce tableau clinique ait une origine viscérale et étudié l'effet de la gabapentine dans ce cadre [48]. Il s'agit d'une étude portant sur 9 cas et ne permettant pas de dégager des conclusions générales. Les douleurs viscérales restent mal connues actuellement mais des modèles se développent pour expliquer certaines douleurs chroniques viscérales. Il existerait un phénomène de sensibilisation centrale du système nociceptif expliquant la chronicisation et l'amplification des symptômes, comme cela a pu être démontré dans la DN. Cela pourrait justifier l'emploi de médicaments utilisés habituellement dans la DN pour traiter des douleurs chroniques viscérales.

5.3.2. Les traitements non médicamenteux

Les traitements non médicamenteux ont une place prépondérante dans le traitement de la douleur notamment pour leur action sur ses composantes émotionnelle et comportementale. Leur intérêt réside également dans leur relative innocuité et ils peuvent permettre d'utiliser moins d'antalgiques.

5.3.2.1. *Techniques psychologiques ou psychocorporelles.* L'hypno-analgésie et la distraction sont reconnus comme efficaces dans la gestion de la douleur aiguë procédurale. Elle pourra être adaptée aux capacités de l'enfant ESHN, à ses centres d'intérêts et à d'éventuels handicaps sensoriels. Elle requiert une participation mais est accessible aux enfants ESHN ayant un niveau intellectuel au moins équivalent à celui d'un enfant de 4 ans [49]. La relaxation ou la sophrologie n'ont pas fait l'objet d'études dans cette

Tableau 2

Posologie des principaux analgésiques utilisables chez l'enfant.

Médicament	Voie d'administration	Posologie	Remarques
Paracétamol	Orale ou IV	15 mg/kg/6 h	
Ibuprofène	Orale	10 mg/kg/8 h	
Aspirine	Orale	15 mg/kg/6 h	
Tramadol	Orale : buvable : 1 goutte = 2,5 mg ; comprimés 50 mg	1 à 2 mg/kg par prise, 3 à 4 fois/jour	AMM à partir de 3 ans
Codéine	Orale	0,5 à 1 mg/kg toutes les 4 à 6 h, sans dépasser 6 mg/kg/jour	Ne pas utiliser avant 12 ans, après amygdalectomie ou adénoïdectomie. À utiliser chez les plus des 12 ans, qu'après échec du paracétamol et/ou AINS
Morphine	Orale à libération immédiate : Sevredol (comprimés 10, 20 mg) ; ActiSkénan (gélules 5, 10, 20 mg) ; Oramorph solution buvable (1,25 mg par goutte) ou unidoses 10, 30, 100 mg	Titration en cas de douleur sévère : dose de charge 0,5 mg/kg (sans dépasser 20 mg) ; puis 0,1 mg/kg/30 min jusqu'à obtention d'une analgésie Dose d'entretien après titration, ou d'emblée en cas de douleur modérée : 0,2 mg/kg/4 h	Titration : sous surveillance, si inefficacité après 3 prises réévaluer, voire hospitaliser l'enfant Si niveau de douleur reste élevé après 2 ou 3 prises, augmenter par paliers de 50 %
	Orale à libération prolongée : Skenan (gélules 10, 30, 60, 100, 200 mg) ; Moscontin (comprimés 10, 30, 60, 100 mg)	Dose déterminée après titration et besoins stables pendant 24–48 h : dose totale de morphine/24 h divisée en 2 prises toutes les 12 h	Traitement laxatif systématique
	IV	Titration : dose de charge 0,1 mg/kg ; puis 0,025 mg/kg/5–10 min jusqu'à obtention d'une analgésie ; ensuite : PCA par soignants ou voie orale	Sous surveillance Relais IV–voie orale : multiplier la dose par 2 à 3 Relais voie orale–IV : diviser la dose par 2 à 3

IV : intraveineuse ; AMM : autorisation de mise sur le marché ; AINS : anti-inflammatoires non stéroïdiens ; PCA : analgésie autocontrôlée par le patient.

population, toutefois ces méthodes semblent efficaces dans certains contextes et dans la lutte contre l'anxiété et la composante émotionnelle de la douleur.

5.3.2.2. Techniques physiques. Elles sont bien connues des médecins de rééducation et particulièrement employées par les kinésithérapeutes. Le massage et le toucher-massage[®] ont des indications antalgiques et se développent en pédiatrie, en gériatrie et en soins palliatifs. Ce domaine manque encore d'études cliniques bien conduites et il n'y a pas de publications sur les enfants ESHN. La neurostimulation transcutanée est habituellement indiquée pour des DN périphériques ou pour des DMS. Elle demande une implication du patient et un développement intellectuel d'un niveau de 5 à 6 ans. Il y a peu d'études pédiatriques mais son utilité est reconnue par la communauté algologique pédiatrique [6].

5.3.2.3. Autres méthodes. Les méthodes alternatives de lutte contre la douleur sont de plus en plus employées par les patients et les familles. Il est donc important de les connaître. La musicothérapie a prouvé son efficacité sur la douleur dans certains contextes comme la douleur procédurale dans d'autres populations. L'ostéopathie n'a pas été étudiée. Concernant l'acupuncture il y a peu d'études en pédiatrie, aucune chez les enfants ESHN. L'homéopathie est une méthode très utilisée en Europe mais il n'y a pas d'études sur son efficacité antalgique.

5.3.3. La pluridisciplinarité

L'évaluation de toute douleur chronique doit être pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle pouvant faire appel à des médecins de spécialités différentes et à d'autres professionnels (psychologues, professionnels de rééducation). Chez les enfants ESHN, notamment polyhandicapés, cet aspect est particulièrement important. En cas de difficultés l'intervention des psychologues et/ou pédopsychiatres est impérative. Dans tous les cas cela permet la prise en compte de la composante affective et émotionnelle de la douleur, pour l'enfant comme pour sa famille.

6. Conclusion

Bien que la prise en charge de la douleur de l'enfant ait fait de nombreux progrès, les enfants ESHN restent une population vulnérable dont la douleur est globalement sous-estimée et sous-traitée. On sait aujourd'hui que la douleur est présente dans cette population. La prévention et la prise en charge de la douleur doivent faire partie du quotidien de ces enfants. Elle doit être recherchée et combattue par tous les professionnels. L'application de méthodes d'évaluation systématique et de traitements antalgiques simples (médicamenteux ou non) peut permettre d'améliorer un grand nombre de situations douloureuses quotidiennes. Lorsque la douleur est chronique ou d'origine inconnue la prise en charge devra toujours privilégier la pluridisciplinarité. L'écoute et la prise en compte des parents sont également des enjeux importants dans ce type de situation.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Merskey H, Bogduk N, editors. International association for the study of pain. Task force on taxonomy. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Seattle: IASP Press; 1994.
- [2] King S, Chambers CT, Hugué A, et al. The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: a systematic review. *Pain* 2011;152:2729–38.
- [3] McGrath PJ, Rosmus C, Canfield C, et al. Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals. *Dev Med Child Neurol* 1998;40:340–3.
- [4] La Fondation Motrice. Infirmité motrice – cérébrale/paralysie cérébrale : prospective; 2009 [Consulté le 17 novembre 2016] www.lafondationmotrice.org/LivreProspective/LivreProspectiveIntegral.pdf.
- [5] Allard A, Fellowes A, Shilling V, et al. Key health outcomes for children and young people with neurodisability: qualitative research with young people and parents. *BMJ Open* 2014;4:e004611.
- [6] McGrath PJ, Stevens BJ, Walker SM, et al. Oxford textbook of paediatric pain. Oxford: Oxford University Press; 2013.
- [7] Juzeau D, Cachera I, Vallée L. Enquête épidémiologique sur les enfants polyhandicapés du département du Nord. *Arch Pediatr* 1999;6:832–6.
- [8] Parkinson KN, Dickinson HO, Arnaud C, et al. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Arch Dis Child* 2013;98:434–40.
- [9] Stallard P, Williams L, Lenton S, et al. Pain in cognitively impaired, non-communicating children. *Arch Dis Child* 2001;85:460–2.
- [10] Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, et al. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003;157:1219–26.
- [11] Symons FJ, Byiers B, Tervo RC, et al. Parent-reported pain in Rett syndrome. *Clin J Pain* 2013;29:744–6.
- [12] Penner M, Xie WY, Binopal N, et al. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics* 2013;132:407–13.
- [13] Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *Pain* 2002;99:281–8.
- [14] Stallard P, Williams L, Velleman R, et al. Brief report: behaviors identified by caregivers to detect pain in non-communicating children. *J Pediatr Psychol* 2002;27:209–14.
- [15] Breau LM, Camfield CS. The relation between children's pain behaviour and developmental characteristics: a cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:1–7.
- [16] McJunkins A, Green A, Anand KJS. Pain assessment in cognitively impaired, functionally impaired children: pilot study results. *J Pediatr Nurs* 2010;25:307–9.
- [17] Siden HB, Carleton BC, Oberlander TF. Physician variability in treating pain and irritability of unknown origin in children with severe neurological impairment. *Pain Res Manag* 2013;18:243–8.
- [18] Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH, et al. Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:1013–8.
- [19] Barney CC, Krach LE, Rivard PF, et al. Motor function predicts parent-reported musculoskeletal pain in children with cerebral palsy. *Pain Res Manag* 2013;18:323–7.
- [20] Birnie KA, Chambers CT, Fernandez CV, et al. Hospitalized children continue to report undertreated and preventable pain. *Pain Res Manag* 2014;19:198–204.
- [21] Long LS, Ved S, Koh JL. Intraoperative opioid dosing in children with and without cerebral palsy. *Paediatr Anaesth* 2009;19:513–20.
- [22] Malviya S, Voepel-Lewis T, Tait AR, et al. Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery. *Pediatr Anesth* 2001;11:453–8.
- [23] Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, et al. Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:364–71.
- [24] Houlihan CM, Hanson A, Quinlan N, et al. Intensity, perception, and descriptive characteristics of chronic pain in children with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med* 2008;1:145–53.
- [25] Badia M, Riquelme I, Orgaz B, et al. Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. *BMC Pediatr* 2014;14:192.
- [26] Böling S, Tarja V, Helena M, et al. Measuring quality of life of Finnish children with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med* 2013;6:121–7.
- [27] Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, et al. Pain's impact on adaptive functioning. *J Intellect Disabil Res* 2007;51:125–34.
- [28] Breau LM, Camfield CS. Pain disrupts sleep in children and youth with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil* 2011;32:2829–40.
- [29] Parkes J, Caravale B, Marcelli M, et al. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:815–21.
- [30] Fanurik D, Koh JL, Schmitz ML, et al. Children with cognitive impairment: parent report of pain and coping. *J Dev Behav Pediatr* 1999;20:228–34.
- [31] Voepel-Lewis T, Malviya S, Tait AR. Validity of parent ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment. *Pain Manag Nurs* 2005;6:168–74.
- [32] Stinson JN, Kavanagh T, Yamada J, et al. Systematic review of the psychometric properties, interpretability and feasibility of self-report pain intensity measures for use in clinical trials in children and adolescents. *Pain* 2006;125:143–57.
- [33] Zabalia M. Beyond misconceptions: assessing pain in children with mild to moderate intellectual disability. *Front Public Health* 2013;1:23. [Consulté le 01 avril 2016] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3854976/>.
- [34] Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain* 2001;5:433–42.
- [35] Hunt A, Goldman A, Seers K, et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:9–18.
- [36] Zabalia M, Breau LM, Wood C, et al. Validation of the French version of the non-communicating children's pain checklist – postoperative version. *Can J Anaesth* 2011;58:1016–23.

- [37] Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, et al. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anaesth* 2006;16:258–65.
- [38] Sabourdin N, Arnaout M, Louvet N, et al. Pain monitoring in anesthetized children: first assessment of skin conductance and analgesia-nociception index at different infusion rates of remifentanyl. *Paediatr Anaesth* 2013;23:149–55.
- [39] Barvais L, Engelman E, Eba JM, et al. Effect site concentrations of remifentanyl and pupil response to noxious stimulation. *Br J Anaesth* 2003;91:347–52.
- [40] Avez-Couturier J, De Jonckheere J, Jeanne M, et al. Assessment of procedural pain in children using analgesia nociception index: a pilot study. *Clin J Pain* 2016;32:1100–4.
- [41] Oberlander TF, O'Donnell ME. Beliefs about pain among professionals working with children with significant neurologic impairment. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:138–40.
- [42] Breau LM, MacLaren J, McGrath PJ, et al. Caregivers' beliefs regarding pain in children with cognitive impairment: relation between pain sensation and reaction increases with severity of impairment. *Clin J Pain* 2003;19:335–44.
- [43] Hunt A, Mastroyannopoulou K, Goldman A, et al. Not knowing the problem of pain in children with severe neurological impairment. *Int J Nurs Stud* 2003;40:171–83.
- [44] Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. *Prise en charge médicamenteuse de la douleur de l'enfant*; 2009 [Consulté le 01 avril 2016]http://www.pediadol.org/IMG/pdf/Afssaps_argum.pdf.
- [45] Slifer KJ, Hankinson JC, Zettler MA, et al. Distraction, exposure therapy, counterconditioning, and topical anesthetic for acute pain management during needle sticks in children with intellectual and developmental disabilities. *Clin Pediatr* 2011;50:688–97.
- [46] Valkenburg AJ, van Dijk M, de Klein A, et al. Pain management in intellectually disabled children: assessment, treatment, and translational research. *Dev Disabil Res Rev* 2010;16:248–57.
- [47] Avez-Couturier J, Wood C. Douleur chez l'enfant. *Rev Prat Med Gen* 2014;920:329–34.
- [48] Hauer JM, Wical BS, Charnas L. Gabapentin successfully manages chronic unexplained irritability in children with severe neurologic impairment. *Pediatrics* 2007;119:519–22.
- [49] Zabalia M, Esquerré F. Prerequisite abilities in the use of hypnosis for pain in children with cognitive impairment. *J Pain Manag* 2009;2:63–9.