

Pascale Spicher

Le phénomène de la douleur chez l'enfant

Thèse de doctorat présentée devant la Faculté
des lettres de l'Université de Fribourg en Suisse

Approuvée par la Faculté des lettres sur propositions des
Professeurs Dr Jean Retschitzki et Dr Michael Reicherts.

Fribourg, le 13 juin **2002**.

Le Doyen, Prof. Dr Marcel Piérart

*Impression partielle autorisée par la faculté. Le texte complet de la thèse peut
être consulté à la Bibliothèque cantonale et universitaire de Fribourg, Suisse.*

Imprimerie Saint-Paul, Fribourg, Suisse

Dépôt légal, septembre 2002

pour Léonor

*Vivante en sursis
depuis le 21 décembre 1984
Morte en transit
depuis le 17 juin 2000*

*à Anne-Catherine et Raymond
Maxine, Meghan et Virgil
Les survivants dans la douleur*

*et à Claude, Méloé et Pacôme,
bien sûr*

Table des matières

| | |
|--|-----|
| INTRODUCTION | 9 |
| CHAPITRE 1: LA NATURE MULTIDIMENSIONNELLE DES EXPERIENCES DOULOUREUSES | 13 |
| 1.1. LE PHENOMENE DE LA DOULEUR AU COURS DES SIECLES..... | 13 |
| 1.1.1. Jusqu'à Jésus-Christ : une pharmacopée pour soigner, pas pour guérir | 14 |
| 1.1.2. Antiquité tardive : la force de la réflexion et la précision de la description | 19 |
| 1.1.3. Le Moyen Age ou le pouvoir de l'Eglise..... | 20 |
| 1.1.4. La Renaissance ou la pérégrination des informations | 23 |
| 1.1.5. Le XVII ^e siècle, où Descartes donne des armes à la lutte contre la douleur..... | 25 |
| 1.1.6. Le siècle des Lumières : objectivation de la douleur | 30 |
| 1.1.7. Les Grandes Découvertes et les nouvelles réflexions du XIX ^e siècle | 32 |
| 1.1.8. La fin du deuxième millénaire : une accumulation des savoirs, un déficit des savoir-faire..... | 53 |
| 1.2. DES THEORIES PHYSIOLOGIQUES AUX APPROCHES PSYCHOLOGIQUES | 60 |
| 1.2.1. Théorie de la spécificité..... | 61 |
| 1.2.2. Théorie du schème (ou du pattern) | 69 |
| 1.2.3. Théorie du portillon..... | 70 |
| 1.2.4. Théorie de la neuroplasticité | 76 |
| 1.2.5. Théorie affective | 77 |
| 1.3. LES TYPES DE DOULEURS | 79 |
| 1.3.1. Douleur aiguë | 79 |
| 1.3.2. Douleur récurrente..... | 85 |
| 1.3.3. Douleur chronique | 87 |
| 1.3.4. D'autres types de douleurs..... | 92 |
| CHAPITRE 2: DE QUELQUES MODELES EXPLICATIFS DES DOULEURS | 97 |
| 2.1. LE MODELE PSYCHANALYTIQUE FACE AUX DOULEURS..... | 98 |
| 2.2. LE MODELE PSYCHOPATHOLOGIQUE INTEGRATIF AUX DOULEURS..... | 103 |
| 2.3. LES MODELES COMPORTEMENTAUX AGISSANT SUR LES DOULEURS..... | 106 |
| 2.3.1. Les exercices..... | 109 |
| 2.3.2. Le conditionnement opérant..... | 110 |
| 2.3.3. La relaxation..... | 111 |
| 2.3.4. La rétroaction biologique (biofeedback)..... | 118 |
| 2.3.5. Le modelage..... | 119 |
| 2.3.6. La désensibilisation | 121 |
| 2.3.7. La thérapie par le jeu..... | 121 |
| 2.3.8. Les clowns..... | 122 |

| | | |
|---|--|------------|
| 2.4. | LES MODELES COGNITIFS EXPLICATIFS DES DOULEURS | 123 |
| 2.4.1. | La distraction | 125 |
| 2.4.2. | L'attention et l'imagination | 127 |
| 2.4.3. | Le stop de la pensée | 128 |
| 2.4.4. | L'hypnose | 129 |
| 2.4.5. | La résilience | 133 |
| 2.4.6. | Les psychothérapies..... | 139 |
| 2.4.7. | Une "méthode" socio-affective: la présence des parents..... | 149 |
| 2.5. | LES MODELES COGNITIVO-COMPORTEMENTAUX PRAGMATIQUES FACE AUX DOULEURS | 152 |
| 2.6. | UNE METHODE NOVATRICE FACE AUX DOULEURS : L'AUTO- OBSERVATION SYSTEMATIQUE | 156 |
| CHAPITRE 3: LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT | | 161 |
| 3.1. | LA PLASTICITE ET LA COMPLEXITE DU SYSTEME NOCICEPTIF | 162 |
| 3.1.1. | Les performances du système nociceptif | 163 |
| 3.1.2. | Des origines du déni de la douleur chez l'enfant à la preuve scientifique de son existence..... | 174 |
| 3.1.3. | Le maintien des fausses croyances..... | 178 |
| 3.2. | LA PLASTICITE ET LA COMPLEXITE DU SYSTEME DES FONCTIONS COGNITIVES | 186 |
| 3.2.1. | Le développement et les apprentissages chez l'enfant | 187 |
| 3.2.2. | Comment s'opère la prise de sens des épisodes douloureux chez l'enfant ? | 201 |
| 3.3. | LA PLASTICITE ET LA COMPLEXITE DU SYSTEME SOCIO- PSYCHOLOGIQUE..... | 227 |
| 3.3.1. | Le poids imputé aux mensonges..... | 228 |
| 3.3.2. | L'apprentissage des attitudes et des comportements face à la douleur | 234 |
| 3.4. | LA PLASTICITE ET LA COMPLEXITE DU SYSTEME BIO-PSYCHOSOCIAL..... | 246 |
| 3.4.1. | Les conséquences de la douleur..... | 247 |
| 3.4.2. | Vers des ébauches de solution | 255 |
| CHAPITRE 4: ÉVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT | | 261 |
| 4.1. | QUALITES D'UN INSTRUMENT DE MESURE PSYCHOMETRIQUE | 262 |
| 4.1.1. | Définition et qualités primaires d'un test | 262 |
| 4.1.2. | Qualités secondaires d'un test | 267 |
| 4.1.3. | Critiques de la méthode des tests | 268 |
| 4.2. | LES INSTRUMENTS DE MESURE DE LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT | 276 |
| 4.2.1. | Les instruments d'évaluation de la douleur chez le prématuré..... | 277 |
| 4.2.2. | Les instruments d'évaluation de la douleur chez l'enfant de 1 à 4 ans..... | 285 |
| 4.2.3. | Les instruments d'évaluation de la douleur chez l'enfant de 5 à 12 ans..... | 288 |
| 4.2.4. | Ce que réservent les échelles d'évaluation | 297 |

| | |
|---|------------|
| CHAPITRE 5: TRADUCTION FRANCOPHONE ET VALIDATION DU PEDIATRIC PAIN COPING INVENTORY (PPCI-F) | 301 |
| 5.1. FONDEMENTS THEORIQUES DU PPCI | 302 |
| 5.2. METHODE DE CONSTRUCTION DU PPCI | 305 |
| 5.2.1. Méthode et sujets | 305 |
| 5.2.2. Mesures | 306 |
| 5.2.3. Analyses statistiques | 311 |
| 5.2.4. Analyse factorielle | 312 |
| 5.2.5. Mise en évidence de cinq facteurs | 312 |
| 5.2.6. L'intensité douloureuse | 313 |
| 5.2.7. Statistiques descriptives du PPCI | 313 |
| 5.3. TRADUCTION ET VALIDATION DU PPCI-F | 316 |
| 5.3.1. Hypothèses liées à la validation auprès d'une population non douloureuse chronique | 317 |
| 5.3.2. Pré-test | 317 |
| 5.3.3. Méthode et sujets | 318 |
| 5.4. RESULTATS ET ANALYSE DE LA TRADUCTION | 321 |
| 5.4.1. Population | 322 |
| 5.4.2. Nombre d'hospitalisation | 322 |
| 5.4.3. Cause de l'hospitalisation | 322 |
| 5.4.4. Questions ouvertes, les premières réponses | 322 |
| 5.4.5. Analyse factorielle | 327 |
| 5.4.6. Discussion sur la composition des facteurs | 331 |
| 5.4.7. Les progressions en fonction des variables précises | 333 |
| 5.5. CONSTRUCTION DE L'OUTIL DE MESURE | 340 |
| 5.5.1. Les tables d'étalonnage | 340 |
| 5.5.2. Le profil du sujet | 344 |
| 5.6. DISCUSSION | 345 |
| | |
| CHAPITRE 6: DE LA TEMPORALITE ET DE SON IMPACT SUR LE PHENOMENE DE LA DOULEUR | 349 |
| 6.1. METHODE ET SUJETS | 352 |
| 6.1.1. Méthode | 352 |
| 6.1.2. Vignettes de dessins | 353 |
| 6.2. RESULTATS GLOBAUX | 360 |
| 6.3. RESULTATS PAR VIGNETTE | 363 |
| 6.4. REPONSES AUX HYPOTHESES ET DISCUSSION | 369 |
| | |
| CONCLUSION | 373 |
| BIBLIOGRAPHIE | 381 |
| ANNEXE | 425 |

Introduction

« Les spécialistes n'observent ou n'étudient pas plus la douleur que les ingénieurs qui fabriquent des postes de télévision, ou les dépanneurs qui les réparent, n'étudient les événements que rapportent les informations télévisées. »

Thomas Stephen Szasz, 1986

Douleur et plaisir

Par sa nature subjective, dépourvue de marqueur biologique et échappant à toute imagerie conventionnelle, la douleur a longtemps été sous-estimée. Il n'est évident pour personne de reconnaître sa réalité, d'admettre la nécessité de sa prise en charge, d'approfondir ses connaissances quant aux méthodes actuelles de son soulagement et de se donner les moyens de les appliquer.

Côtoyant quotidiennement la douleur depuis treize ans, je pourrais avancer une explication toute trouvée à la quête scientifique qui m'occupe depuis ces cinq dernières années. Peut-être qu'il ne faut pas chercher plus loin la raison d'être (de devenir, voudrais-je dire) de ce travail. Peut-être qu'il serait vain de tenter d'apporter une autre explication aux re-

cherches passionnées et passionnantes que j'ai menées. Peut-être que de vouloir tenter d'expliquer les schémas cognitifs de la prise de conscience de la douleur chez l'enfant n'est, somme toute, qu'une manière de réfléchir à ce qui aurait pu m'arriver si la maladie invalidante avait trouvé ses racines ailleurs que dans mon âge adulte. Peut-être, peut-être...

Toutes ces incertitudes n'égalent pas celle assise par la nécessité profonde de ce travail : tenter d'expliquer les processus qui s'activent quand la douleur frappe les enfants.

Le tout premier chérubin par qui j'ai pris conscience de ce phénomène fut probablement ma nièce, née trop violemment, un magnifique vendredi de décembre 1984. Affaiblie par une pneumonie à l'âge de six semaines, son corps n'aura de répit jusqu'à cette nuit maudite de juin 2000 qui donnait à mes recherches en cours la plénitude de leurs raisons d'exister. Léonor meurt au cours d'une crise d'asthme plus violente et plus envahissante qu'aucune autre. Sa trop courte vie s'arrêtait nette. Combien de douleurs et de souffrances endurées, supportées, surmontées, mais à jamais gravées dans nos mémoires de survivants ? Combien de fêtes encombrées par ce mal invalidant, toujours surprenant ? La panique récurrente envahissant son visage pâle aux yeux si bleus, visage auréolé de cheveux si blonds mais dont les épaules, toujours rehaussées, signaient l'omniprésence de la quête d'un souffle. Dès sa première crise d'asthme, elle sut qu'il y en aurait d'autres. Elle comprit la forme du mal et ne chercha plus jamais à s'y soustraire totalement. L'appivoiser, le maîtriser, le dompter, furent les éléments de sa quête contre le cours inexorable du temps qui marquait son corps des masques de la maladie et de la douleur. Combien de fois n'avions-nous pas, elle et moi, ou moi et elle, tenté de mettre des mots sur l'espace-temps que nous savions perturbé au décours d'une crise, mais qui devait bien avoir un fonctionnement décelable ? Léonor fut vraiment la maîtresse première de ma quête intellectuelle, tant était avide son besoin de comprendre ce qui se passait quand la douleur l'envahissait. La vie ne lui aura pas donné le temps d'attendre mes réponses. J'avoue ma frustration de ne pas avoir pu bénéficier de ses commentaires truculents, souvent (im)pertinents, rarement décevants, jamais finalisants.

Bientôt, il y eût aussi ces autres enfants, moins proches, moins aimés, moins bien cernés dans leur mal, mais qui faisaient appel à mes compétences pour pouvoir mettre des mots sur leurs maux. C'est de leur santé mentale dont j'étais censée m'occuper. Très vite, je compris qu'un corps meurtri ne laisse pas une assez grande place à un développement intellectuel, cognitif ou émotionnel, suffisamment sain pour ne pas entraîner de dysfonctionnements. Auprès de ces jeunes pousses, qui ont bientôt l'âge d'être parents maintenant, je voudrais trouver une quelconque indulgence face à ma naïveté d'alors. Je voudrais aussi

leur exprimer la gratitude sans borne que j'aimerais leur manifester en leur prouvant, dans ce travail, que je n'ai pas oublié leurs questions alors trop détournées pour mon faible potentiel de compréhension du phénomène de la douleur. Quand sonne l'heure de ce qui fut pour moi un des ravissements intellectuels, j'étais bien loin de me douter que les écrits de Ronald Melzack et de Patrick Donald Wall allaient m'entraîner dans un fleuve intarissable de connaissances.

Comme la quasi totalité des collègues avec qui j'ai pu partager des réflexions dans le cheminement de cette thèse, j'ai d'abord été choquée d'apprendre que la reconnaissance de la douleur chez l'enfant n'a pas vingt ans. Quand j'étais une petite fille, le monde scientifique pensait réellement que je ne pouvais ressentir la douleur, mon système nerveux étant considéré comme immature pour la nociception.

Pour tenter de prendre les choses dès le début, le premier chapitre de cette thèse est consacré à l'historique du phénomène de la douleur. Comment, en effet, s'intéresser et tenter d'explicitier un phénomène que nous croyons actuel, sans aller aux sources même des quêtes intellectuelles passées ? Et elles sont nombreuses, parfois totalement désuètes, mais bien souvent précurseurs des connaissances actuelles. Le deuxième chapitre voit la description de théories psychologiques explicatives et des méthodes pour soulager les douleurs.

Au travers du troisième chapitre, où j'aborde plus particulièrement la douleur de l'enfant, je tâche de répondre à la question lancinante : « pourquoi donc la douleur de l'enfant n'est-elle jamais réellement prise en considération ? » Par l'explication de la complexité et de la plasticité du système nociceptif, on va comprendre comment la douleur vient modifier un être tout entier. C'est par le développement de l'enfant, normal, puis pathologique, que je termine ce deuxième chapitre en abordant les conséquences de la douleur sur le développement humain.

Le chapitre quatre traite des modalités d'évaluation de la douleur auprès de l'enfant. Il va parcourir l'état de la question concernant surtout les échelles comprenant des mesures comportementales physiologiques et psychologiques. L'autorisation de publication m'ayant été, à chaque demande, généreusement accordée par leurs auteurs, je tiens ici à les en remercier.

Le travail original comporte deux chapitres empiriques qui font l'objet de publication dans une revue scientifique. Le premier procède de la traduction et la validation francophone du « Pediatric Pain Coping Inventory » (PPCI). Cet instrument a été développé en 1996 par James Varni et son équipe, auprès d'une population d'enfants douloureux chroni-

ques de l'ouest des Etats-Unis (San Francisco et San Diego). Une première validation permet d'offrir un instrument pour la population d'enfants francophones, ne souffrant pas de douleurs chroniques. La seule traduction ne suffit pas à rendre l'instrument valide, il a fallu pousser l'analyse au-delà d'une simple comparaison. Toutefois, le PPCI-F est maintenant prêt pour répondre à des propositions de validation étendue et pour une utilisation permettant de mettre en évidence des stratégies de faire face pour les enfants douloureux. Le chapitre cinq se clôt par la construction de l'outil de mesure proprement dit et par une feuille de profil pour l'utilisateur.

Le deuxième chapitre empirique présente l'analyse des vignettes de dessins créées pour tenter de mesurer la temporalité du phénomène de la douleur chez l'enfant. L'analyse copieuse des données montre principalement que la durée d'une douleur et le souvenir que l'enfant en a, ne dépend pas de l'âge, comme le laissait entrevoir les théories sur la perception du temps, mais de l'intensité que l'enfant attribue à une douleur. Laquelle intensité dépend de l'appropriation que peut en faire le sujet, surtout chez les plus jeunes.

Ce travail n'aurait pas vu le jour sans l'*input* du Prof. Winfrid Huber, le soutien de mon directeur de thèse, le Prof. Jean Retschitzki et celui de mon supérieur durant ces quatre dernières années, le Prof. Michael Reicherts. Les réflexions de mes collègues du Département de psychologie et du Département des Sciences de l'Education, ainsi que les questions de certains pédopsychiatres en Suisse, en France et au Canada, ont été le moteur des options de recherche. Les apports graphiques de Maxine Devaud, la motivation des étudiants en psychologie investis de la mission d'examineurs, l'intérêt manifeste des parents et les réponses des enfants sollicités, sont les inestimables sources de la matière première des deux parties empiriques. Le travail laborieux de saisie de texte de Marlyse Gobet et de Carine Clément, ainsi que les corrections assidues de Laurence Defago ont largement contribué à la lisibilité du texte. Ce travail ne serait pas ce qu'il est finalement sans les relectures pointues et précieuses du Prof. Evelynne Thommen, ainsi que les idées graphiques et l'adéquation statistique de Philippe Genoud. La patience et le soutien incommensurables de Claude, mon époux, restera l'empreinte la plus forte des émotions que ce travail m'a procurées. Méloé et Pacôme, nos enfants, qui ont été confrontés à une maman trop fréquemment absente ou absorbée par la douleur, ont l'assurance que cette thèse est imprégnée de toute leur tendresse. Et au moment de publier ce travail, je ne peux m'empêcher d'y associer le petit être qui grandit actuellement en mon sein. Puisse-t-il profiter pleinement de l'avancée des recherches en matière de douleur chez l'enfant.

La nature multidimensionnelle des expériences douloureuses

« Le premier principe de la médecine est de guérir quelquefois, de soulager souvent et de consoler toujours .»

Hippocrate, 410 av. J.-C.
De l'art médical

1.1. Le phénomène de la douleur au cours des siècles

Epreuve individuelle de tous les temps, la douleur n'occupe pourtant pas une place équivalente dans tous les corps sociétaux et à toutes les époques. Par un glissement constaté sur un terrain depuis longtemps instable, le bouleversement inéluctable du préjugé courant qui voudrait faire de la douleur une catégorie universelle, la douleur, les douleurs dois-je dire, ne s'énoncent pas de la même façon dans toutes les cultures et peut-être même ne se discernent pas d'une manière identique. Même si le hasard et le bonheur m'ont parfois mis sur la route de textes orientaux, africains ou américains, l'étendue de mes recherches historiques reste malgré tout très occidentalocentriste. Pour concevoir que la terre est ronde, que

la gravitation est universelle ou qu'un battement d'aile de papillon à Beijing puisse engendrer un typhon dans les Caraïbes, il a fallu un déplacement conceptuel énorme et universel, que seules des conditions subtiles ont rendu concevables. La douleur, elle, tombe sous le sens.

1.1.1. Jusqu'à Jésus-Christ : une pharmacopée pour soigner, pas pour guérir

Pour l'homme ancestral, la douleur, comme le corps lui-même, est immergé dans un sacré ubiquiste et varié, indissociable des faits cosmiques. « Soulager la douleur est chose divine affirme un aphorisme de la collection hippocratique. » (Peter, 2001) Ce sont des rites, liés aux mythes et aux symboles, qui s'appliquent à la douleur, soit pour l'apaiser, soit pour en faire une épreuve. Outre le fait que le Dieu des chrétiens ait mis l'homme face à sa condition de douloureux repentant perpétuel, il a aussi éparpillé dans la nature, des remèdes de toute sorte pour l'apaiser. Les Rois mages eux-mêmes apportèrent à la Crèche, parmi de nombreux présents, la myrrhe, analgésique et narcotique connu dans l'Antiquité. Présage ou seulement offrande ? Car selon St Marc et St Matthieu, elle fut présentée à Jésus en Croix « [...] Il en goûta et n'en voulut point boire. » (Mt 27, 34) Acte de refus qui eut comme conséquence de faire dire à bon nombre de chrétiens qu'il faut supporter la douleur sans chercher à l'annihiler puisque même le Christ en Croix a rejeté un palliatif auquel pourtant le peuple lui reconnaissait le droit de recourir. Alors que la douleur faisant suite à une blessure peut être explicitée dans de nombreuses cultures aujourd'hui, la douleur sans blessure apparente reste un phénomène incompris, voire mystérieux. Quand la douleur n'a pas d'explication rationnelle, les anciens l'attribuaient à des forces d'ordre spirituel. D'ailleurs, aujourd'hui encore, il se trouve des individus dont la prétention d'exorcisme agit dans ce sens (Keele, 1957 ; Knaus, 1993).

Les textes les plus anciens dont on a la certitude qu'ils parlent bien de la douleur au sens où nous l'entendons, sont ceux de l'« Iliade » et de l'« Odyssée » d'Homère (Mawet, 1979). La douleur aiguë y est abordée lors des combats d'Ulysse avec Achille et avec le Cyclope. La douleur morale y est omniprésente. En tout, ce sont plus de septante-deux termes qu'Homère utilise pour parler de différentes douleurs ou souffrances. Ces récits homériques datent du VIII^e siècle avant Jésus-Christ.

Il est clair que dans la tragédie grecque, les notions de malheur et de souffrance sont permanentes. Il faut donc s'en tenir à la douleur physique ou psychique uniquement. C'est dans Sophocle, au V^e siècle avant J.-C., que nous la trouvons pour la première fois. Dans

« Philoctète » de Sophocle, il est question de blessures, vieilles de dix ans, qui engendrent des souffrances. C'est, pourrais-je dire, la première fois que nous avons affaire à une douleur chronique comme je la définis au point 1.3. En effet, dans les récits homériques, la douleur était uniquement aiguë ou morale.

L'auteur que nous retrouvons entre 430 et 380 avant J.-C. est Hippocrate. Par le serment qui reste encore d'actualité à la faculté de médecine, nous savons qu'Hippocrate traite principalement de la médecine, donc de la douleur. Ce ne sont pas moins de soixante traités du corpus hippocratique, masse imposante de données, qui traitent du phénomène de la douleur. Il est bien évident que l'entier de ces écrits ne peut provenir d'un seul et même auteur. Malgré les recherches poussées des historiens, on ne saurait aujourd'hui dire combien d'auteurs ont parlé de la douleur dans l'œuvre hippocratique. Toutefois, le fait le plus marquant reste le nombre de thérapeutiques préconisées pour différentes douleurs ou maux. À côté des fébrifuges, des vomitifs et des purgatifs, il cite les propriétés calmantes de la mandragore, de la jusquiame, de l'opium et de ciguë. La douleur n'est pas alors considérée comme une sensation de type vue, odorat, toucher, ... mais comme une variété de sentiment n'ayant pas plus de localisation que le plaisir (Goleman, 1995, p. 37). La douleur alors relève de la psychologie dans le sens où on retient l'opposition de douleur et plaisir.

À la même période, vers l'an 400 avant J.-C., Socrate le frugal s'arrêta un jour devant une échoppe qui proposait de nombreuses marchandises et s'écria : « Que de choses dont je n'ai pas besoin ! » Cette déclaration pourrait être le mot d'ordre du cynisme dont les bases philosophiques furent jetées par Anthistène, disciple de Socrate qui retient surtout de son maître la notion de frugalité. C'est Diogène, disciple d'Anthistène, qui deviendra le maître du cynisme. Platon dira de lui : « C'est Socrate devenu fou .» Un jour que Diogène profitait du soleil devant le tonneau qui lui servait d'habitat, Alexandre le Grand vint à passer par là. Il lui demanda : « As-tu besoin de quelque chose ? » « Otes-toi de mon soleil » lui répondit Diogène le Sage. Le cynique sauvable est celui qui fait rire. L'humour et non l'aigreur est le signe d'un cynisme antique à ne pas confondre avec le cynisme moderne qui lui ne rit plus, mais alors plus du tout. Les intentions du Diogène d'alors pourraient se traduire aujourd'hui par un existentialisme moderne, mis à part cette mélancolie perpétuelle dont l'existentialiste empreint le monde. En donnant un ordre à Alexandre le Prince des Princes, jeune, puissant, intelligent et sage, le cynique qui n'a rien, celui qui cherche des hommes en plein jour avec sa lanterne, rit de sa condition et renverse l'ordre du monde; c'est celui qui n'a rien qui donne les ordres alors qu'il pourrait faire un vœu (Sloterdijk, 1983). Le cynique pense que l'homme ne doit se préoccuper ni de sa santé, ni de la souff-

france, ni de la mort (Gaarder, 1991, p. 180). On dit du fou que c'est un malade qui n'arrive pas à s'adapter à une société saine. Le cynique dirait que c'est un individu en bonne santé, qui n'arrive pas à s'adapter à une société malade. Le cynique est celui qui décide de guérir d'une société malade, en cessant de se croire malade dans le but de s'y adapter. Pour cela, il va devenir fou aux yeux des autres. Mais fou de son plein gré. Un fou conscient. C'est-à-dire un sage qui se coupe de ce qu'il y a d'insupportable dans la société. Pour devenir cynique, il faut apprendre à supporter le regard d'autrui, en toutes circonstances. Devenir incongru. Etre incongru est une expérience limite, la plus radicalement transformatrice qui soit : l'incongruité, c'est le fait de n'avoir aucune justification, aucun fondement. Or, notre besoin humain le plus profond est de lire dans le regard d'autrui une justification de notre être, pour sentir notre existence fondée. Si nous sommes regardés comme une incongruité, le fondement même de notre être disparaît. Nous traversons alors l'angoisse de notre propre néant. La douleur possède cette force transformatrice qui pousse radicalement vers le néant. Puisque la douleur empêche de nous conformer aux exigences des autres et de la société, elle nous rend cynique au sens de Diogène. C'est alors la rencontre forcée vers l'angoisse existentielle.

L'école d'Alexandrie au III^e siècle avant J.-C., diffère passablement de l'école hippocratique mais se rapproche du cynisme (Morris, 1996). La notion de douleur est de moindre importance, car c'est plutôt l'aspect psychologique de l'individu qui est pris en compte. Comme la douleur est alors une donnée non psychologique, il n'incombe pas à cette école d'en parler. La psychologie oui, la douleur non ! Nous verrons plus loin comment la richesse de l'école d'Alexandrie peut nous aider à comprendre le phénomène de la douleur aujourd'hui.

De 341 à 270 avant J.-C. vécut Epicure auprès duquel nous aurons de la difficulté à trouver une quelconque connotation positive à la douleur puisque l'apanage du bien suprême qu'est le plaisir, en est l'absence (Blanc, 1906). Loin d'être bornés au point de ne pas la mentionner, les épicuriens feront l'éloge du moment qui suit l'extinction d'une douleur. N'y a-t-il pas plus grand plaisir que d'imaginer le soulagement ressenti lorsque l'on retire son doigt d'une porte qui s'était violemment refermée dessus ? Contrairement à Socrate qui constate que les deux états de douleur et de plaisir sont indissociables, les épicuriens traitent clairement de l'un ou de l'autre : toute absence de douleur provoque la joie et tout ce qui provoque la joie est un plaisir. Mais qu'est-ce que le plaisir ? En général, la réalisation d'un désir ou d'une envie. L'envie d'être soulagé, la possibilité d'avoir accès à une thérapeutique (médicament, relaxation, etc...) et le fait d'avoir moins mal procurent du plaisir. Mais alors, qu'est-ce qu'une envie ? Rien d'autre qu'un inconfort et la représenta-

tion de ce qui peut le faire cesser. Un refus de la sensation, ici, maintenant. Le plaisir ne serait alors qu'une fuite. Ce que nous appelons plaisir n'est que le soulagement, la disparition d'une sensation comme la faim. « Si c'est cela que vous tenez pour le plaisir, nous dit Epicure, il n'est pas étonnant que vous ne soyez pas heureux ! » Il insiste sur la différence entre plaisir et satisfaction des sens (mais cette dernière comporte trop d'effets secondaires). Bien. Mais alors, qu'est-ce que le plaisir, le vrai ? « Rien d'autre, affirme Epicure, que l'absence de douleur ». Voilà qui peut paraître décevant (sauf pour les douloureux chroniques) ! « Si cela vous déçoit, poursuit Epicure, c'est que vous êtes tellement coupés de la vérité de votre chair que vous en êtes venu à ignorer qu'une plénitude totale vous est offerte à chaque instant, et que seule la douleur physique peut vous en éloigner. » A chaque fois que nous n'avons mal nulle part, le comble du plaisir, l'absolue béatitude nous sont offerts : pure joie d'être, pur plaisir de se sentir vivant. Mais cela ne nous arrive jamais ! La douleur est toujours présente, même au moment où nous avons l'impression que notre corps nous laisse en paix car nous sommes perpétuellement tendus, tendus vers des « objets de plaisir », raidis contre l'expérience douloureuse de notre chair vivante. Il s'agit d'apprendre à jouir de peu, puisque c'est le simple fait d'être en vie qui est le sommet de la jouissance. Faire taire la douleur, rapidement et sans détours est le but exclusif des disciples d'Epicure.

Les stoïciens, qu'ils aient été de l'époque ancienne, moyenne ou latine, ont violemment combattu cette façon de voir les choses. Tout comme bien plus tard le fera, on s'en doute, la morale chrétienne (Durozoi, 1990). Plus qu'absurde, l'épicurisme fut alors traité de doctrine débauchée et l'attention portée à son seul plaisir au détriment de la richesse que peut apporter la douleur eut alors ces deux philosophies en opposition. Ces dernières n'eurent de cesse que l'extinction des discours épicuriens. Pour les stoïciens de l'époque latine, le raisonnement est alors celui-ci : si la douleur était une affliction, il serait impossible de s'en désintéresser, de la dédaigner et finalement de la vaincre. On le voit, c'est dans cette négation très volontaire que se trouve la source du silence de l'expression douloureuse qui agressera l'occident médiéval, peut-être plus encore que dans le christianisme. Le stoïcien doit accepter un principe : celui de sa destinée, de tout ce qui ne dépend pas de lui : être né, mourir un jour, la réussite ou l'échec. Qu'est-ce qui dépend alors de lui ? Aimer. Ou ne pas aimer. Dire oui ou dire non. Il ne s'agit pas de transformer, il ne s'agit pas de changer sa vie de douleurs en vie de joies. Il s'agit d'apprendre à accueillir ce qui vient. Car vouloir changer, c'est à nouveau une subtile manière de ne pas s'accueillir, de répéter les rejets que l'on a subis. On ne peut pas changer, mais on peut cesser de vouloir changer, nous dit le stoïcien.

En toutes choses, à chaque instant, « supporte et abstiens-toi. » Car le stoïcien dit : « Douleur, tu n'es qu'un mot. »

Se résigner ? Être inactif face à la douleur ? Non, parce qu'il faut d'abord dire oui. L'action juste et féconde ne peut naître que de l'authenticité d'un oui, et pas de l'échappatoire d'un non.

« Supporte et abstiens-toi », cela veut dire : n'agis jamais si c'est pour te soulager.

N'agis jamais sur le fond d'une souffrance en toi, que tu refuses de vivre. Car cette action, fondée sur un non, ne peut engendrer que des fruits négatifs.

« Supporte et abstiens-toi » veut dire : vis tes propres souffrances.

Peu importe qu'elles viennent d'un autre puisque c'est toi qui les vis, ce sont les tiennes. Toi seul peux les transformer. Car accepter de vivre sa souffrance, sans chercher un soulagement qui ne fait que la différer, c'est la transformer et s'en délivrer.

Au delà d'une lecture au premier degré qui ferait pâlir même les plus endurants, il faut reconnaître que les stoïciens sont parvenus à mettre le doigt sur cette étonnante et trop fréquente capacité qu'a l'homme de ne pas sentir, ne pas souffrir ses propres souffrances : il les rend inconscientes. Ces souffrances, agissant dans l'ombre, gâchent notre vie et celle des autres. Le premier pas vers une guérison est justement de les vivre consciemment. Une fois que nous aurons pris conscience que nous agissons la plupart du temps pour nous soulager d'une tension ou d'une souffrance, nous pourrons nous tourner vers ce que le stoïcien appelle l'action juste : le oui. Oui à la situation présente, oui au désir que je rencontre en moi de la changer, oui aux conséquences de mon acte de changement. Un peu comme un acteur qui jouerait le rôle d'un amoureux : il fait tout pour séduire, mais si le scénario prévoit qu'il ne parvient pas à ses fins, il ne s'en afflige pas. Le stoïcien nous demande sans cesse : « Ne vis-tu pas ta douleur comme un acteur fou qui se prendrait pour son personnage ? »

Au niveau de l'enfant, peu d'écrit en laisse une trace. En fait, « les Grecs nous ont laissé prévoir ce qu'est l'enfance » (Postman, 1983, p. 26) mais ils n'en faisait pas une catégorie sociale et encore moins biologique. Plus tard, les Romains considèrent que « les enfants ont besoin d'être protégés, nourris, éduqués et d'être mise à l'abri des secrets d'adultes » (Postman, 1983, p. 28) mais aucune trace de comment on les traitait quand ils souffraient.

1.1.2. Antiquité tardive : la force de la réflexion et la précision de la description

Au I^{er} siècle après J.-C., Celse, vulgarisateur et encyclopédiste, touche à une médecine plus rapprochée du corpus hippocratique, faisant de la douleur une piste importante pour le pronostic des maladies et présentant avec force détails les divers remèdes possibles (Rey, 1993, p. 34).

Toujours au I^{er} siècle après J.-C., arrêtons-nous un instant auprès du clinicien fabuleux que fût Arétée de Cappadoce. Cet auteur décrit en des termes radicalement innovateurs les céphalées, avec une précision dont peu de cliniciens pourraient se prévaloir aujourd'hui. Il ne s'arrêta pas à la céphalée unique, il parla de céphalalgie, de migraine, de migraine d'hémi-champ, tous les termes que nous retrouvons aujourd'hui pour parler des maux de tête chroniques. De plus, nombre de ses écrits parlent des conditions du passage du normal au pathologique.

Avec Claude Galien de Pergame, au II^e siècle après J.-C., on trouve l'alliance de la médecine et de la philosophie, de l'anatomie et de la physiologie, la passion de la logique et de l'argumentation. L'œuvre de Galien, dont il ne nous reste malheureusement à peu près qu'un cinquième, a été traduite en de nombreuses langues, du grec au latin, du latin à l'arabe, ce qui fait que la philosophie galienne conserve encore des traces dans plusieurs de nos sociétés occidentales et orientales. Galien a fait une place importante à la douleur dans son œuvre tout en la retenant valable comme symptôme. Il reste connu pour l'analyse qu'il a faite du mécanisme de la sensation et, déjà, de la perception de la douleur. C'est à ce Galien-là que nous devons l'introduction d'une classification de différentes formes de douleurs, classification que nous retenons encore aujourd'hui : pulsative, gravative, tensive et pongitive (Rey, 1993, p. 43). C'est également à Galien, dont les écrits sont rapportés jusqu'à nous traditionnellement en latin, que nous devons les caractéristiques de l'inflammation rhumatismale, les fameux quatre *or* : *dolor*, *calor*, *rubor* et *tumor* (douleur, chaleur, rougeur et tuméfaction). Galien donne, par exemple, une définition très proche de la visualisation de la douleur en ce qui concerne la douleur pulsative. Pour lui, l'inflammation provoque une sensation des artères, sensation qui n'existe pas dans l'état non pathologique, ce qui engendre une connotation comme celle du pouls. Dès lors, dans la médecine héritée de Galien, la douleur pulsative devient la marque propre de toutes les affections inflammatoires (Rey, 1993, p. 44).

1.1.3. Le Moyen Age ou le pouvoir de l'Eglise

Laissons Galien à ses palpations et abordons le Moyen Age. On est obligé de préciser que cette période n'est pas uniforme et que le simple fait de prendre en considération les différentes ethnies dominantes ne peut laisser supposer une seule approche de la douleur. Le point culminant est probablement livré par Abou Ali el-Hussein Ibn Abdallah Ibn-Sina dit Avicenne, médecin né en Perse (actuel Ouzbékistan) ayant vécu entre 980 et 1037 et que l'éclectisme de la formation rendra beaucoup plus performant que tous ses confrères occidentaux qui sommeillent à l'ombre du christianisme, condamnant toute pensée scientifique. Par son *Canon de la médecine* et son interprétation d'Aristote, Avicenne jouera un rôle considérable en Europe jusqu'au XVII^e siècle. Avec lui, le véritable signal de la lutte anti-douleur a été donné.



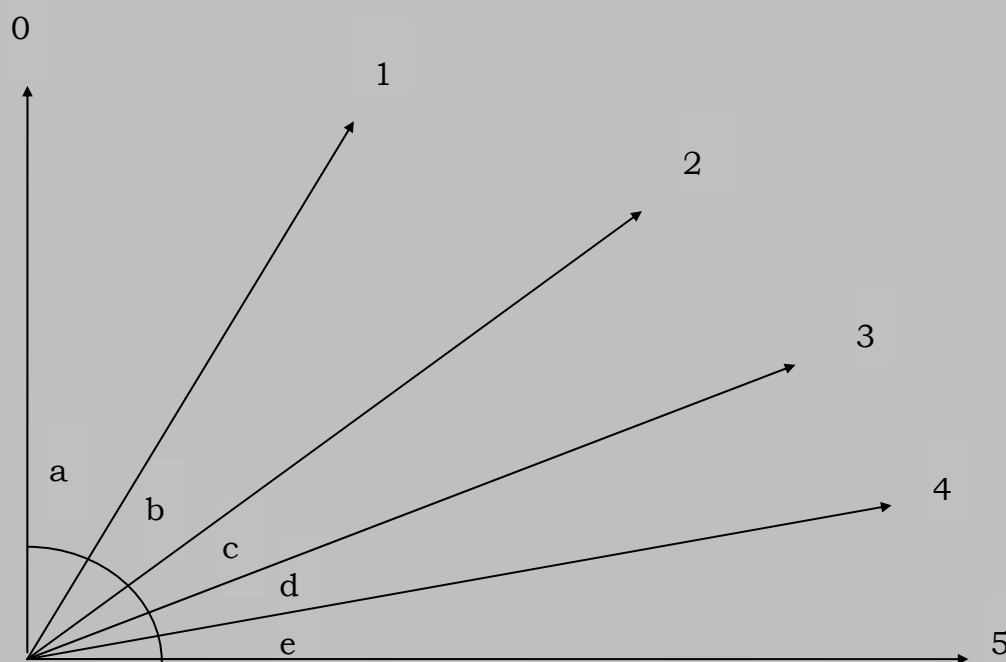
Dans sa démonstration sur la perception de la température de l'eau chaude ou froide (le puits dans lequel on trempe un glaçon en hiver puis en été), Avicenne laisse déjà entrevoir le point de vue qu'il défend dans son *Canon de la médecine* (terme tiré du grec qui signifie règle), à savoir que « les qualités élémentaires sont des caractères réels et objectifs du monde sensible au même titre que le site, la grandeur et le poids d'un objet. » (Avicenne, trad. van Riet, 1989, p. 8) De ce fait, la répartition des quatre qualités décrites plus haut dénote la présence ou l'absence de la perception douloureuse, l'idée originale d'Avicenne étant la prédisposition d'un organisme à ressentir plus ou moins fortement la douleur. La douleur n'est plus un sentiment au sens aristotélicien, mais une sensation précise. Elle ne relève donc plus de la psychologie, mais de la médecine.

Son *Canon* est précédé de la « fièvre des traductions » qui permit au monde arabe d'accéder à toute la médecine hippocratique, galénique et byzantine. Au cours des cinq livres qui composent le *Canon*, Avicenne traite : 1) des généralités sur le corps humain, la maladie, la santé, le traitement et les thérapeutiques générales ; 2) de la matière médicale et de la pharmacologie des simples ; 3) de la pathologie spéciale, étudiée par organe ou par système ; 4) d'un traité des fièvres, des signes, des symptômes, des diagnostics et pronostics, de la petite chirurgie, des tumeurs, des blessures, des fractures, des morsure et d'un traité des poisons et 5) de la pharmacopée. Dans chacun des cinq livres, la douleur y est abondamment mentionnée puisqu'Avicenne a axé toute ses observations et sa thérapeutique sur les signes de la douleur. Il lui fallut pas moins de vingt-cinq ans pour boucler son *Canon*. Mais ces années ne furent pas consacrés uniquement à l'écriture puisqu'Avicenne était surtout un praticien des plus renommé qui parcourait le monde Arabe, un politicien actif qui remplit la fonction de Vizir à Hamadhan (Iran), un musicologue et un philosophe

« Il explique les divers états de l'organisme vivant à partir des quatre qualités élémentaires: le chaud, le froid, l'humide et le sec. Si ces qualités se trouvent réunies dans des proportions appropriées, l'organisme est en bonne santé; en revanche, si ces proportions ne sont pas adéquates, il en résultera un état maladif. Encore faut-il connaître la mesure exacte des équilibres à respecter et les différentes espèces de déséquilibre qui peuvent se présenter. » (Avicenne, trad. van Riet, 1989, p. 4)

Que le lecteur permette cette digression car aujourd'hui, grâce aux techniques de mesure de perception du seuil douloureux dont Avicenne ne pouvait bénéficier, nous savons que l'angle du seuil de perception est reconnu comme uniforme (segments 0 et 1, angle a), mais que les angles suivants comprenant le seuil de sensation (segments 1 et 2, angle b), les seuils de souffrance (segments 2 et 3, angle c ; segments 3 et 4, angle d) et le seuil de perte de connaissance (segments 4 et 5, angle e) révèlent de grandes différences intra et inter individuelles (cf. figure 1.1).

FIGURE 1.1. - La dimension de la douleur



- a. Angle de perception douloureuse. Assez uniforme chez tous les individus
- b. Sensation de douleur. Grande différence individuelle
- c. Seuil de souffrance. Grande différence individuelle
- d. Seuil de souffrance après suggestion. Grande différence individuelle
- e. Perte de connaissance. Grande différence individuelle

Hormis Avicenne, il nous faut parler des chrétiens durant le Moyen Age. Selon Duby (1992), on ne peut rapporter de témoignages prépondérants des hommes vis-à-vis de la douleur au cours des premiers deux tiers du Moyen Age et ce au moins jusqu'au XII^e siècle. C'est en effet à partir de ce siècle de la Fin Amor que se fera jour une évolution du sentiment religieux plus incarné sur les souffrances du Christ en Croix. Car il faut bien reconnaître qu'auparavant vivait une société devenue essentiellement d'expression masculine, société qui fût commandée par les hommes d'Eglises et les seigneurs très souvent occupés à guerroyer, société dans laquelle il n'y avait pas de place pour l'expression de la douleur puisque cette expression même était une affaire de femmes. Il est certain que malgré le juste raccourci que fait Duby, nous ne pouvons affirmer qu'aucun homme ne parlait de douleur. Il est néanmoins tout aussi certain qu'il nous a été impossible à ce jour de trouver des écrits masculins traitant de la douleur. Comme je l'ai déjà mentionné plus haut, l'indifférence stoïcienne face à la douleur trouvait son expression la plus forte dans l'expression du christianisme de cette époque, puisque le châtement de Dieu et le signe d'une cooptation particulière appelaient à la récompense dans l'au-delà. Le fait que le christianisme se soit présenté d'emblée comme une religion de la rémission (au sens propre du terme), laissait supposer que la douleur n'était qu'un accessoire mal venu puisque de toute façon la guérison allait amener son extinction. Il faut relever que même dans le christianisme, il y a une limite à l'indifférence pour le corps, cette limite s'exprime par l'excès de douleur qui provoquerait le suicide. Ainsi, pas d'indifférence ou d'éradication totale mais une telle légèreté dans ce propos, que nous pouvons parler d'absence de considération de la douleur.

Toutefois, les vitraux nous montrent quelques indices lorsqu'ils représentent la souffrance de certains Saints. Et puisque dans toutes les époques nous pouvons constater que les êtres humains sont prêts à essayer toutes sortes de remèdes pour trouver un soulagement, y compris en recourant à une médecine non-officielle, voire une médecine interdite, pourquoi oserais-je affirmer qu'il en serait autrement au Moyen Age ? C'est tout de même à cette époque que sont apparues les fameuses éponges somnifères, éponges imbibées d'un narcotique qu'on passait sur la zone à inciser ou que l'on faisait respirer. De même, l'historique de l'opium et de ses dérivés morphiniques nous montrent que depuis la plus haute Antiquité les êtres humains en font usage. Son utilisation a été rapporté du monde greco-romain par les moines bénédictins. Dès lors, je n'oserais supposer que les dix siècles du Moyen Age ont connu l'extinction de l'utilisation de l'opium. Toujours est-il que nous entendons bien que le christianisme faisait fi de la douleur puisqu'il fallait apprendre à la supporter comme un don de Dieu et un sacrifice qui rapprochait du Christ, mais ce que

nous ne savons pas et que nous ne saurons probablement jamais, c'est ce que faisaient les hommes et les femmes de cette époque quand ils souffraient.

Pour ce qui est de l'enfant, c'est du Moyen Age que nous tirons la notion d' « âge de raison ». Selon les connaissances appliquées, « l'enfance prenait fin à 7 ans parce que c'est l'âge où les enfants maîtrisent la parole » (Postman, 1983, p. 29), ce qui est devenu l'âge de raison, celui de la distinction entre le bien et le mal. C'était alors quasiment la seule survivance des concepts touchant l'enfant puisque l'instruction, l'éducation et la pudeur de l'enfance disparaissent. Le mot même « enfant » n'exprimait pas une catégorie sociale ou biologique mais un rapport de parenté. « [...] dans l'univers médiéval il n'y avait aucune conception du développement de l'enfant, aucune conception de pré-requis ou de progression continue dans l'apprentissage, aucune conception de la scolarité comme préparation à un monde adulte. » (Postman, 1983, p. 36) Comment les enfants étaient pris en charge quand ils souffraient, on ne le sait pas non plus.

1.1.4. La Renaissance ou la pérégrination des informations

Période de luxure, la Renaissance ne fut pas, de loin pas, épargnée par les douleurs. C'est à partir du XVI^e siècle que nous trouvons moult écrits sur les pandémies et les épidémies qui apparaissaient à peu près tous les cinq ans. La littérature en veut pour preuve les dires de Montaigne, obligé de fuir sa maison pendant de nombreux mois en raison de la peste. Tout comme Camus bien plus tard, Montaigne infligea à cette fameuse peste les caractéristiques de toutes les pathologies. Tout était peste, la peste était toutes les douleurs. Ambroise Paré, chirurgien, avait mentionné en 1568 dans son traité de la peste toutes les déconvenues qui peuvent toucher les pestiférés. Il a même été jusqu'à énumérer d'une façon très fine les critères de l'algoneurodystrophie, critères que l'on retrouve aujourd'hui. Lorsque l'on sait que Paré les associait à la peste, on comprend mieux leurs exactes définitions (Paré, 1568, p. 351). Il est certain que cette période, pas plus qu'une autre, n'a été épargnée par les guerres, les conflits ; le paroxysme de ceci se vérifie en 1572 avec les massacres de la Saint-Barthélemy.

Les catholiques opposés aux protestants n'avaient cure d'imaginer les pires horreurs que ceux-ci leur avaient infligées. Le poète Pierre de Ronsard (1572), pour ne citer qu'un des grands écrivains de ce temps, appartenait au parti catholique. Il parle de l'abominable désastre de cette histoire monstrueuse pendant laquelle le pays est devenu le bourreau de chacun.

Davantage que ces hauts faits de l'histoire, c'est certainement l'avènement de l'être en tant qu'individu qui prévaudra la reconnaissance de la douleur à cette époque de la Renaissance. C'est également à ce moment que l'on trouve des descriptions et des représentations des premières dissections et des descriptions écrites ou poétiques des corps aimés ou des corps détestés. De même, « le concept de l'enfance est une des grandes inventions de la Renaissance. Peut-être son invention la plus humaine. » (Postman, 1983, p. 10) car l'enfance en tant que structure sociale et condition psychologique a surgi au cours de ce XVI^e siècle. C'est à partir de cette époque que la différence entre la population qui sait lire et celle qui ne sait pas encore va donner sa première notion à l'enfance. La séparation des enfants qu'on met à l'école crée une classe sociale mais non pas biologique. C'est aussi à cette époque que les enfants ont été nommés chacun dès la naissance. Au Moyen Age, toute la fratrie portait le même prénom, probablement du fait que le taux de mortalité était élevé. Il semble que les adultes s'interdisaient de s'attacher à un enfant avant qu'il ait atteint l'âge de 5 ans. Comment imaginer alors qu'on tentait quoi que ce soit pour soulager leurs douleurs ?

Les enfants n'ont pas été séparés du reste de la population parce qu'on croyait qu'ils avaient une nature et des besoins différents ; on croyait qu'ils avaient une nature et des besoins différents parce qu'ils avaient été séparés (Postman, 1983, p. 71). C'est à cette époque aussi que pour la première fois, les enfants ne sont plus habillés comme des adultes en miniature. Les anglais sont les premiers à avoir généraliser l'instruction à toutes les classes et ce ne sont que des paliers qui distinguent les différentes tranches d'âge. Le bas âge prend fin au moment où se réalise la maîtrise de la parole. L'enfance commence avec la tâche de l'apprentissage de la lecture. On décrivait souvent sous le terme « enfants » tous ceux qui ne savent pas lire, jeunes ou vieux. C'est le processus d'alphabétisation qui conduit le développement physique et non pas l'inverse.

A partir de cette époque, l'Europe connaît alors le schisme protestant-catholique et tant le catéchisme de Calvin que le nouveau catéchisme catholique se différencient à l'extrême dans la tentative d'expression de l'être humain en souffrance. Pour les protestants, il est hors de question de pouvoir considérer que le Dieu miséricordieux serait un Dieu punisseur, tandis que pour les catholiques, il reste toujours d'actualité que le rapport à la douleur est un rapport de « *spiritualité sublimée qui tourne délibérément le dos à la spontanéité vitale et à la voix de la nature.* » (Rey, 1993, p. 67) Il est vrai que pour l'athée, c'est sans aucun doute le point le plus inacceptable du dogme chrétien. C'est à nouveau Montaigne qui mettra en évidence l'exact contraire de cette assertion chrétienne. Il essaie simplement de mettre en exergue que le discours des médecins ou des spécialistes qui s'intéressent à

l'hygiène du corps ne prend pas en considération la partie la plus entière de l'homme, l'analyse du moi. C'est lui qui le tout premier fait entrer dans la littérature la dignité en affirmant « je suis moi-même ».

Bien plus que Rabelais très souvent avancé comme le précurseur de l'anatomie, Ambroise Paré fut le médecin et le chirurgien de la Renaissance qui confrontait l'expérience à la pratique. Grâce au levé de l'interdiction de consulter la littérature antérieure à la naissance de Jésus-Christ, on redécouvre les textes de l'Antiquité. Ce qui amène la pharmacopée à une explosion enrichissante et bienfaisante puisqu'on pouvait allier des connaissances récentes avec des évidences demeurées jusqu'à alors cachées. C'est également à cette époque qu'on a retrouvé l'ouvrage d'Hippocrate, *Traité des fractures et des luxations*, œuvre de l'Antiquité qui permit une implosion de la médecine, d'abord en Italie puis dans les autres pays, plus au nord. C'est aussi pendant la Renaissance que nous entrons dans le schisme entre l'art des régimes alimentaires, l'art des médicaments et l'art chirurgical. Ce dernier va prendre le pas sur les deux autres et atteindre ses lettres de noblesse qu'il porte encore aujourd'hui.

1.1.5. Le XVII^e siècle, où Descartes donne des armes à la lutte contre la douleur

Quoique la grande mutation des modes culinaires culminant au XVII^e siècle ne soit pas en reste pour ce qui est de l'héritage laissé dans le domaine des comportements de santé, nous retiendrons juste le fait que les aliments sont passés d'un système de classification selon leur degré de chaleur, d'humidité, de froid et de sécheresse (les autres éléments de Galien), où la cuisson était considérée comme le processus fondamental de la vie, à un système encore d'actualité où c'est la fermentation qui est considérée comme le mode fondamental de la vie (Laudan, 2000). Dans le grand débat entre internistes et chirurgiens, on constate nombre d'aberrations : par exemple, celui qui avait diagnostiqué une inflammation de l'intestin ne pouvait ou ne voulait le révéler parce que ce ne serait pas lui qui la soignerait. Le schisme chirurgiens/internistes ne faisait que commencer. Et ceci au détriment du seul patient dont on savait qu'il souffrait mais dont on ne voulait pas faire ce qu'il fallait pour le soulager.

Malgré l'apport de l'anatomie et de la dissection, l'ère galiléenne ne pouvait s'éteindre d'une façon aussi radicale que l'aurait voulue l'avancée scientifique. Il est vrai que la méthode extrême et sans analgésique d'Ambroise Paré, a permis le recueil de nombreux témoignages, où se mêlent les capacités d'endurance et les réticences des malades à subir les

gestes chirurgicaux de l'ablation, de l'amputation ou de la cautérisation. Il n'est pas rare de trouver des témoignages où d'aucuns ont préféré se confronter à la mort plutôt qu'à la douleur dans leurs chairs. Le mystère de la compréhension anatomique demeurait complet pour le commun des mortels. Et, déjà à l'époque, les charlatans et les guérisseurs de toutes espèces affirmant pouvoir guérir sans douleur, prenaient parfois le pas sur la science qui savait faire mal pour tuer le mal. L'historien nous met en garde qu'il ne faut pas confondre les charlatans avec les médecins prescripteurs d'*anodins*, ces médicaments analgésiques et antalgiques qui visaient à apaiser ou à supprimer la douleur. Anodin ? Plus grande chose à voir avec le sens qu'on lui accorde aujourd'hui, car, au XVII^e siècle, ce mot conservait son origine grecque : *anodynè* (*a* privatif, et *odynè*, douleur). Nullement rares étaient les médecins prescripteurs d'anodins (Peter, 2001). Et aujourd'hui encore il nous faut nous poser la question de savoir s'il est toujours possible de différencier les charlatans des scientifiques, en matière de douleurs c'est parfois kafkaïen.

Pour Descartes, il était alors impossible de concevoir qu'il y avait par exemple deux sortes de nerfs, des nerfs moteurs et des nerfs sensitifs. Pour cet esprit philosophique, la conduction de la douleur était une sorte d'esprit qui montait au cerveau et qui redescendait quand bon lui semblait. Jusqu'à une époque toute récente, la douleur était perçue uniquement comme un système de protection de l'organisme, elle était alors appelée *douleur signal*. La paternité de cette douleur signal est à attribuer à René Descartes en 1664, lorsqu'il décrit la voie de la douleur qui relie directement la peau au cerveau. Observer dans la figure 1.2., que les cheveux du bambin ont été remplacés par les circonvolutions du cerveau. Le centre de réception de la douleur induite par la chaleur de la flamme se situe dans la zone temporale gauche. La douleur est conduite au cerveau par des fibres à ramification, formant un tronc au niveau de la zone jugulaire pour se terminer en un noyau dans le cerveau. (cf. figure 1.2, XLVII dans la nomenclature originale de Descartes).

C'est certainement dans les *Principes de la philosophie*, publié en 1644, que Descartes a conceptualisé les sensations, plus particulièrement celle de la douleur, comme moyens de connaître l'union de l'âme et du corps. Il en veut pour preuve l'analyse du cas d'une jeune fille ayant subi une amputation accidentelle de la main et de l'avant-bras et qui sentait ses doigts bouger comme auparavant. Pour Descartes, cette douleur était alors réelle et non imaginaire puisqu'elle était fournie par une explication précise.

« *La perception de la douleur est une perception de l'âme, qui peut venir soit de l'action des objets extérieurs sur le corps, soit du corps lui-même. Dans le premier cas, la douleur était rapportée à "l'attouchement", l'un des cinq sens extérieurs par opposition*

aux “sens intérieurs”, constitués par les appétits naturels (faim, soif,...) et les sentiments comme la joie, la tristesse, l’amour, la colère, etc. » (Descartes, 1644, p. 659)

FIGURE 1.2. - Voie de la douleur selon Descartes (1664)



Lorsque l'enfant approche sa main du feu, les minuscules particules de la flamme, qui comme vous le savez se déplacent très rapidement, ont le pouvoir de mettre en branle les parties de la peau de la main en contact avec elle et de tirer, par ce moyen, le filament délicat rattaché à ce point de la peau. Les particules de flammes ouvrent au même instant le pore contre lequel le filament vient aboutir, de la même manière qu'en tirant sur l'extrémité d'une corde, on fait sonner la cloche suspendue à l'autre bout (Descartes, De homine, 1664).

La douleur n'est pas une expression particulière ou privilégiée de l'âme, elle n'est qu'une expression parmi les autres sensations, tout comme le plaisir ou la peur. Les perceptions qui proviennent de l'intérieur du corps, tout comme celles qui proviennent de

l'extérieur, sont de la même nature. C'est seulement dans la succession des sensations que nous arrivons à déterminer si une sensation est déjà en nous ou si elle vient d'un objet extérieur.

C'est un nouveau fait pour la science : la douleur peut être exprimée par répétitions, donc elle peut être mémorisée. Parce que Descartes supposait que l'âme avait une place très précise dans le cerveau, il a ouvert le champ à la localisation de certaines spécificités cervicales, localisation concernant la douleur que nous ne sommes pas encore aujourd'hui parvenus à mettre en évidence. Néanmoins la pensée cartésienne allait plus loin dans l'élaboration du processus douloureux. Puisque l'âme était inéluctablement le siège de la perception et de l'expression douloureuse, le philosophe poussait le raisonnement jusqu'à affirmer que les animaux ne pouvaient ressentir la douleur. Fait ô combien démenti aujourd'hui puisque la physiologie montre d'une façon convaincante que quand un chat gémit lorsqu'on lui marche sur la patte, c'est bien de la douleur qu'il ressent. Pourtant, ce débat a monopolisé les forces philosophiques et scientifiques tout au long du XVII^e siècle.

Comme pour prouver que l'histoire n'est qu'une perpétuelle répétition des phénomènes que nos ancêtres ont, eux aussi, tentés d'explicitier, dans la version la plus récente du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (1996), le DSM-IV, les auteurs partent du principe que le Trouble somatoforme douloureux se base sur un athéorisme descriptif systématique. Mais avec Vannotti et Gélis-Gennart (1998), la force du courant historique emportant les tentatives d'explication du phénomène de la douleur, nous nous posons la question de savoir si nous « sommes encore vraiment dans le registre de la description lorsque nous réifions une maladie sous la forme d'une entité morbide ou d'une classe en l'abstrayant à la fois du patient qui, à chaque fois, en pâtit et du contexte historique dans laquelle elle s'inscrit ? » (p. 174). Comment poursuivre efficacement un traitement si l'on continue de croire que le phénomène de la douleur est composé d'au moins deux entités qui ne se rencontreront jamais : celle du patient, pour qui la douleur est une expérience qui l'obsède dans son corps et qui a le pouvoir de le transformer par rapport à celui qu'il était avant l'apparition du mal et celle du soignant, pour qui la douleur est avant tout un symptôme, un indice de quelque chose, mais pas quelque chose en soi. On va à la rencontre d'un outil peut-être plus juste avec la dernière Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement (CIM-10) de l'OMS (1994) sous l'entité du « syndrome douloureux somatoforme persistant » (F45.4) puisque la définition retient une somme de symptômes douloureux.

Descartes s'oppose à Descartes et nous ne sommes toujours pas parvenus à trouver un moyen de communication, de conciliation des deux points de vue. Ce que l'un perçoit, l'autre ne peut que le supposer. Le phénomène de la douleur ne se raconte pas : il se vit. Il ne se mesure que très mal, ne se palpe que très approximativement, engendre le doute et la suspicion mais laisse derrière lui des traces comme le feu qui couve sous la braise.

En traversant la Manche au cours de ce même siècle, on pouvait avec un peu d'apropos et de chance, rencontrer Thomas Laudanum Sydenham, l'inventeur de la pâte analgésique qui porte son nom. En voici la recette, publiée par Sydenham lui-même, pour faire taire les charlatans qui affirmaient que dans leurs potions anti-douleurs ne figurait aucune parcelle d'opium:

*« Prenez vin d'Espagne, une livre ;
opium, deux onces ;
safran, une once ;
cannelle et clou de girofle en poudre, de chacun un gros ;
faites digérer tout cela ensemble au bain-marie pendant deux ou trois
jours, jusqu'à ce que la liqueur ait une consistance requise ; passez-là
ensuite et la garder pour l'usage. »*

(Sydenham, 1784 ; cité par Rey, 2000, p. 100)

Le Laudanum était utilisé en chirurgie tout comme en médecine interne. Il était préféré en liquide, mieux dosable, que sous la forme de cataplasme ou d'enduit. Il atteint très vite ses lettres de noblesses notamment grâce à son auteur qui se répétait à dire que « parmi les remèdes qu'il a plu au Dieu tout-puissant de donner à l'homme pour soulager ses douleurs, aucun n'est aussi universel et efficace que l'opium » (Sydenham, 1784, cité par Rinck Tirrelli, p. 27). Les Européens continentaux ont eu plus de scrupules à utiliser ce remède miracle dans l'analgésie que les Anglais. D'ailleurs, si nous suivons l'évolution de la lutte contre la douleur jusqu'à la fin du XX^e siècle, nous voyons que ce ne sont pas les Américains qui en sont les précurseurs, comme il est bien souvent retranscrit dans la littérature internationale, mais bien les Anglais qui, par leur conception à la fois pharmacologique et philosophique sur le sujet, ont toujours une marge d'avance dans cette lutte pour faire reculer la douleur.

La France était la plus réservée quant à l'utilisation de l'opium. Elle le restera d'ailleurs et nous retrouvons sa réserve dans l'utilisation de la morphine d'aujourd'hui. Le

tout était de savoir qui, du médecin ou du prêtre, se devait de soulager la douleur et, surtout, que faire du patient lorsque le médecin ne parvenait plus à le guérir, mais que selon le principe hippocratique il se devait de soulager la douleur. Nous ne savons pas exactement à quand remonte cette dualité prêtre/médecin dans l'appropriation du malade douloureux à l'agonie. Il est certain que de nombreux facteurs influençaient cette répartition. Pour n'en prendre que quelques-uns nous pouvons citer la disparité entre les villes et les campagnes ; en ville le médecin était beaucoup plus souvent sollicité tandis qu'à la campagne, le prêtre ou le châtelain (très souvent le maître de la pharmacopée) prévalait dans son application contre la douleur. Il faut aussi souligner avec force l'inéluctable inégalité de la lutte contre la douleur entre les hommes et les femmes. Sur ce dernier point, l'Eglise eut vite fait son choix, ce qui augmenta encore le fossé entre le médecin et le prêtre. De même en allait-il des injustices lorsqu'il s'agissait d'espèces sonnantes et trébuchantes. Le prêtre pouvait offrir son savoir parce que la paroisse le rémunérait, tandis que le médecin était le seul à faire bouillir sa marmite, et ses services étaient souvent onéreux, même s'il faut relever qu'alors ce constat n'avait pas le poids de la disparité financière soulevée aujourd'hui entre ces deux professions.

Néanmoins quel être humain est assez fou pour souhaiter souffrir ? Cette question perdure depuis la nuit des temps et son apogée dans la philosophie du XVII^e siècle est loin de trouver une réponse. Il est certain que médecin et malade s'entendent à attendre des progrès du savoir afin de pouvoir mettre un terme à ce qui demeure toujours pour l'individu inacceptable et innommable.

Le premier livre de pédiatrie qu'on doit à Thomas Raynald connut un grand succès puisqu'il est fait mention de sept éditions avant 1600 et qu'il fut imprimé jusqu'en 1676. (Postman, 1983, p.81) Les enfants étaient donc traités.

1.1.6. Le siècle des Lumières : objectivation de la douleur

Le XVIII^e siècle ou siècle dit des Lumières va voir l'apparition d'un faisceau de nouveautés. Il est certain que l'empiriste John Locke et le sensualiste Marquis de Condillac contribuèrent par leurs écrits à focaliser l'attention sur les conditions physiologiques de la sensation douloureuse. C'est grâce à la percée de la philosophie dite de la nature, que la problématique de la sensation et de la sensibilité deviendra un enjeu capital. Locke exerça également une énorme influence sur le développement de l'enfance. Dans son idée, l'enfant requiert une grande connaissance de son développement et de ses facultés d'autonomie. La nécessité pour un enfant est d'avoir une bonne endurance, une capacité d'autonomie, de

demeurer pudique et à l'abri des soucis des adultes. (Locke, 1693) Avec son principe de *Tabula Rasa* (l'enfant naît ignorant de tout), Locke a confiné l'adulte dans le rôle du responsable unique du bon développement et de la protection de l'enfant.

Dans le courant qui veut que la guerre soit injuste, qu'un tremblement de terre soit injuste, qu'un aveugle de naissance soit injustement puni par on ne sait quelle divinité, la douleur n'a que plus de raisons d'être éradiquée. Le champ de la douleur est exclu du mal et le mal du pêché. On quitte ainsi le christianisme pour entrer dans la laïcisation de la douleur au niveau de la conscience médicale.

L'animisme prend le pas sur le magique ou le divin. François-Xavier Boissier de Sauvage, médecin à Montpellier à la fin des années 1780 définit la nature animiste de la douleur par le fait qu'une matière aussi passive par elle-même, même lorsqu'elle est actionnée par le vivant, n'est capable d'aucune fonction sans l'intervention de l'âme. La psychologie fait son entrée dans le concept de la douleur. Les animistes acceptent bien naturellement la théorie mécanique de la douleur « occasionnée par la distraction, l'érosion, le picotement ou autre semblable lésion des parties nerveuses » (Boissier de Sauvages, 1772, p. 8) mais ils lui ajoutent une approche psychologique qui fait participer l'âme directement dans les fonctions organiques (respiration, digestion, élimination, etc.). La douleur du corps est interprétée à deux niveaux. Le premier comme la manifestation d'une douleur de l'âme et le deuxième comme la marque de l'effort pour s'en débarrasser. « La théorie psychologique de la douleur nous instruit des motifs qui font agir l'âme dans ces maladies, des fins qu'elle se propose, et des moyens qu'elle met en usage pour la faire cesser. » (Boissier de Sauvages, 1772, p. 36) Ainsi se tisse le lien entre le corps et l'âme, lien auquel ont principalement recours ceux qui soignaient alors la folie, car l'explication de ce trouble ne trouvait de justification que dans une action de l'âme prête à lutter contre les appétits naturellement destructeurs.

Parallèlement au niveau de la recherche purement médicale, on entre dans l'observation du processus des maladies et l'on s'intéresse à leur classification. C'est là, la toute première fois, que nous notons les caractères nécessaires de la douleur dans une classification. Ainsi la douleur est plus que jamais reconnue comme un signal d'alarme pour notre corps:

1. la douleur *tensive* s'accompagne d'un sentiment de distorsion des fibres, endurée par exemple par ceux qui sont soumis à la torture, criminels ou non, ou par une luxation ;

2. la douleur dite *gravative* a pour caractéristique une impression de pesanteur comme si un liquide stagnait d'une façon anormale dans une des nombreuses cavités du corps humain ou comme la présence d'un corps étranger (sinusite, embryon mort-né dans l'utérus, calculs rénaux, etc.) ;
3. la douleur *pulsative* correspond à la pression du sang dans les artères ou de la lymphe dans ses vaisseaux (fièvre, hypertension, etc.);
4. la douleur *pongitive* est accompagnée du sentiment aigu d'un corps pointu qui pénétrerait le corps (traumatisme).

Nous trouvons encore d'autres sortes de douleur telle la douleur fourmillante ou la douleur pénétrante mais qui ne restent que des degrés des quatre douleurs principales. On entre donc dans une classification nettement plus précise et élaborée de la douleur. Sans omettre toutefois que ces classifications ont d'abord un but diagnostique, elles vont diriger le médecin vers un soulagement plus rapide du malade. Si la douleur a toujours une fonction diagnostique, on trouve déjà des écrits du début du XIX^e siècle qui montrent que bien des maladies qui tuent, n'expriment pas de prime abord le signal d'alarme de la douleur. On en veut pour preuve aujourd'hui, l'expression sournoise de certains cancers, suffisamment avancés lorsque la douleur se manifeste, pour que cette dernière soit une condamnation à mort.

1.1.7. Les Grandes Découvertes et les nouvelles réflexions du XIX^e siècle

La médecine du siècle des Lumières a apporté une classification de la douleur aiguë ou chronique, sans s'intéresser au territoire envahi par la douleur. Mais en ce qui concerne la douleur, le véritable siècle des Lumières sera le XIX^e. Si la douleur chronique n'obtenait pas encore de grand soulagement, la douleur aiguë acquerrait une plus grande valeur diagnostique, et de ce fait un plus grand soulagement, grâce à l'efficacité des thérapeutiques.

Comme Galien l'avait déjà perçu, la douleur peut se manifester à un endroit qui ne correspond pas à la localisation de la lésion. A titre d'exemple, les douleurs de la sciatique ont leur siège dans une hanche et proviennent d'une lésion au niveau lombaire. C'est également à cette époque que la recherche de la maladie s'oriente de plus en plus vers le tissu plutôt que vers l'organe malade. A titre anecdotique - mais l'anecdote ne vaut que pour le lecteur parce que pour le patient qui subissait le fait que je vais conter aucune seconde de

cet épisode n'a dû être anecdotique - un patient fut amputé d'une cuisse sans narcose et, lorsque le chirurgien incisa la peau, le patient n'exprima pas la même sensation lorsqu'il lui fut tranché les nerfs ou lorsqu'il lui fut entaillé l'os. Cette écoute précise du patient fut à l'origine de la véritable cartographie tissulaire du corps humain. Bien que nous puissions aujourd'hui argumenter qu'une expression différente pouvait être due à la saturation, à l'épuisement ou à un autre phénomène que celui de la perception différenciée, le fait qu'un chirurgien ait pu considérer qu'il existe différentes douleurs, est utile en soi, puisque l'antalgie va pouvoir être différenciée selon la localisation de la lésion.

La mesure et la diffusion des résultats

Toujours à cette époque, nous trouvons la toute première origine des questionnaires évaluant l'intensité de la douleur, si tant est que cela puisse se faire. Il est bien clair que les qualités de la douleur étaient émises dans la relation médecin-malade. Pour le médecin, il était inéluctable d'écouter les plaintes du malade et les descriptions de ses douleurs. A cette époque, on a tenté de se diriger vers une évaluation uniquement quantitative de la douleur, afin de distinguer les simulateurs des autres. En résumé, la parole du malade était toujours entendue, mais constamment mise en doute. Il faut dire qu'on avait quitté l'époque du haut Moyen Age ou celle de la Renaissance qui voulait qu'un malade ne consulte que quand la douleur l'obligeait à s'aliter ou quand il ne pouvait plus bouger du tout. A l'aube du XIX^e siècle, par contre, on considère que la qualité de la vie doit être une vie sans douleur. Dès lors, il n'est pas rare que le médecin voie à sa consultation des gens, non point malades, mais simplement fatigués et dont l'expression première est une douleur générale. Si la psychologie explique cette fatigue par différents symptômes ou différentes pathologies aujourd'hui, il n'en allait pas de même au début et au milieu du XIX^e siècle, siècle qui vit certes l'apparition des grandes théories psychologiques, mais qui restait encore loin de reconnaître à la dépression ou à la neurasthénie les qualités gravissimes qu'elles occupent dans la société de maintenant.

La fin de ce XIX^e siècle voit l'apogée des expériences dites de laboratoire. Comme il devenait possible alors de reproduire l'apparition d'une douleur, voire l'apparition d'une lésion durable en laboratoire, il a suffi aux scientifiques de cette fin de siècle de créer en laboratoire une situation de douleur chronique ou de paralysie irréversible pour pouvoir extrapoler sur-le-champ pratique. Si cette manière de faire illustre une pensée scientifique assez élégante, il n'en était pas de même dans la pratique. On s'est très vite rendu compte que les aléas entre la réalité et le laboratoire rendaient difficile ce raccourci, bien que cette

façon d'opérer se soit révélée assez productive dans la compréhension des lésions du mouvement telles que les paralysies, les anesthésies transitoires, etc., ainsi que des troubles de la sensibilité et, surtout, dans la compréhension de la douleur. Mais il faut reconnaître à ces précurseurs de la recherche systématique dans les domaines des sciences, qu'il leur manquait des données fondamentales pour la compréhension du phénomène de la douleur. Par exemple, la méthode faisait totalement abstraction des sections en étage d'un système nerveux, des connexions synaptiques, de la sécrétion d'endomorphines, toutes ces notions neurophysiologiques dont nous connaissons maintenant, si ce n'est leur conduction ou leur apparition, du moins leur existence. Même si en cette fin de XIX^e siècle, on pouvait lire - notamment dans la revue neurologique - des descriptions très précises de parcours neurologiques dans des maladies terminales et des descriptions diagnostiques, ces connaissances n'ont pas été véritablement intégrées à un questionnement sur la physiologie de la douleur. Le dialogue et le débat entre cliniciens étaient réellement présents, mais c'étaient bel et bien les observations physiologiques qui manquaient.

Il est nécessaire de souligner l'existence d'un handicap certain dans la mise en commun des données en cette fin de siècle. Le fait que chaque chercheur travaille quasiment sans liaison avec d'autres chercheurs ou centres de recherche, n'aide pas à la diffusion et à l'exploitation des données. Certes, des organes comme *L'Année Académique de Médecine*, *Le Journal de Physiologie*, *Le Journal de Neurologie* existaient déjà, mais le poids scientifique des articles n'était pas du tout celui que nous leur reconnaissons aujourd'hui. Plus encore que ce problème de diffusion du savoir et des connaissances, nécessitant une actualisation quasiment quotidienne, c'était très certainement la délimitation d'un champ de recherche précis qui posait difficulté. Comment définir les limites d'un champ de recherche, alors même que toute une partie du champ n'est pas défrichée ? Un autre biais apparaît à la lecture de documents de cette époque, celui de la parcimonie des informations sur la douleur. S'il est vrai que les grands médecins, les grands patrons de services, les grands chercheurs publiaient et qu'en cherchant bien on peut retrouver leurs écrits, il ne faut pas oublier que pour tous ceux qui prétendaient que la douleur n'existait pas, ou que simplement elle n'était pas aussi forte que le patient la ressentait en réalité, pour tous ceux qui faisaient abstraction de ces notions-là, nous ne saurons jamais ce qu'ils pensaient vraiment puisqu'ils n'écrivaient rien à ce sujet. Que faisaient-ils en face d'un patient douloureux, nous ne le savons pas. En dehors des écrits publiés, il est à relever que les chirurgiens en chef des armées commençaient eux aussi à tenir un journal précis. Nous le savons parce que certains de ces journaux ont été transmis jusqu'aux générations actuelles. Quoi que d'horrible puisse représenter une guerre, il faut reconnaître que les progrès des chirurgiens à chacune d'entre elles, ont fait une avancée magistrale. Il est vrai que l'homme, au tré-

fonds de la souffrance révélée par ses chairs mutilées, apitoie plus d'un chirurgien. Ne pas tenir compte de la douleur extrême de son compatriote, voire de son ennemi, serait faire preuve d'une incapacité à vouloir sauver des vies sur un champ de bataille. Très vite, en absence de toute anesthésie ou de tout antalgie, la célérité du geste a pris le pas sur toute diatribe. Si de nombreux chirurgiens des armées reconnaissaient qu'il y avait beaucoup plus de mérite et d'honneur à sauver un membre qu'à l'amputer avec dextérité, ils restaient bien conscients de ce qu'il y avait de précieux dans la rapidité du geste qu'ils pouvaient être amenés à faire. Amputer dans les heures qui suivent la destruction d'une articulation, pouvait permettre d'éviter une mort certaine au blessé, bien que le taux de mortalité d'une telle intervention restait de ... 70% (Morris, 1996).

Les substances et leur mode d'action pour l'anesthésie

C'est en 1828 qu'Emile de Gérardin présenta pour la première fois, à l'Académie de médecine de Grande-Bretagne les tentatives de son anesthésie. Très sceptiques et méprisants à l'égard de ce collègue un peu farfelu, les chirurgiens des grandes armées déclinaient la proposition qui leur était faite.

« Une des énigmes les plus difficiles à résoudre concernant cette première moitié du XIX^e siècle provient de la coexistence de l'idée, parmi les médecins et les chirurgiens, que la douleur est insoutenable et inutile et de la conviction non moins assurée qu'il n'y a pas de moyen disponible pour amoindrir la douleur des opérations, alors que l'historien a l'impression que les moyens étaient à portée de la main et que les occasions ont été manquées. » (Rey, 1993, p. 164)

Retrouver et retravailler ces occasions manquées à la lumière des connaissances scientifiques actuelles pourrait s'avérer productif et d'une efficacité redoutable.

Pour retenir les idées de quelques-uns qui prétendaient et croyaient fortement que réduire la douleur faisait augmenter les chances de guérison d'un malade, il faut admettre que de nombreuses théories ont coexisté durant ce XIX^e siècle. L'une d'entre elles faisait appel au principe de la cohabitation de deux douleurs : si une douleur peut être plus forte que la douleur perçue, celle-ci obnubilera la présence de la première. La fameuse solution de Moxa (importée d'Asie et dont le mélange aromatique reste une énigme, même pour les acupuncteurs qui utilisent aujourd'hui une formule dérivée) - où il fallait enchâsser un cône de coton brûlant dans la peau de l'individu, tout près de la lésion douloureuse - a fait souffrir et mourir plus d'un patient.

D'un autre côté, nous avons l'apanage de ceux qui prétendaient que réduire la douleur par des moyens artificiels n'était pas permis et relevait d'une attitude illusoire. Alors que l'anesthésie a été découverte en 1828, ce n'est qu'en 1847 que nous trouvons la première généralisation d'actes chirurgicaux réalisés lorsque que le patient est endormi au moyen de l'éther. Les débuts de l'utilisation de ce substitut ont fait d'énormes ravages. Il n'était pas rare de voir des gens mourir littéralement de plaisir, tant était disproportionné le pourcentage de gaz éthérisant par rapport au taux d'oxygène ou à la durée de l'opération. Maîtriser les quantités d'anesthésiant ne fût pas chose facile. Les premiers balbutiements de l'utilisation du protoxyde d'azote (1776) relevaient du fait principal qu'il était censé soulager la douleur après une intervention chirurgicale. Ce ne fut pas si simple d'aboutir à un passage du *après* à un *avant* ou à un *pendant*. Il n'était bien sûr pas évident d'opérer, alors que le patient se tordait de rire. De l'ampleur de cet embarras, qui n'était pas seulement technique, mais qui tenait aussi aux idéologies, on peut livrer un indice en évoquant les propos, de quelques vingt ans antérieurs, tenus par Ambroise Sassard, chirurgien à la Charité de Paris : « *Voyons s'il n'existerait pas un moyen qui put étouffer ou bien assoupir ce sentiment naturel qu'est la douleur.* » (Sassard, 1798, p. 14)

Après l'apparition de l'éther sulfurique (1792), puis du chloroforme (1831), 1847 est l'année d'une révolution au niveau de la prise en charge de la douleur.

Par rapport à l'époque précédente, où la douleur était considérée comme la preuve la plus éclatante de la persistance de la vitalité, elle est petit à petit, et non sans résistance, devenue un état dont le poids doit être mesuré sur le même plan que celui de la vie et de la mort. Le chirurgien avait peine à perdre son aura puisque jusqu'alors, seule la rapidité et la dextérité du geste permettait la survie du patient. Les gaz, reconnaissent-ils, ont des effets perturbants sur le cerveau, c'est certain. Mais de là à supprimer la douleur au point de permettre une opération, il y a un monde qui ne s'ouvre pas facilement à leur pensée. L'utilisation de ces procédés a même un côté franchement immoral et tout chirurgien qui se respectait les réprouvaient totalement. Ce combat farouche, que menèrent les chirurgiens contre les anesthésiques, est souvent occulté dans les manuels d'Histoire de la médecine. Il faut oser se plonger dans les récits du XXI^e siècle et accepter de se laisser toucher par la virulence des attaques.

Avant d'être un anesthésiant, l'éther a été un gaz hilarant très utilisé et répandu dans les cirques, mais aussi un somnifère adopté par les Indiens d'Amérique. Il était également consommé sous forme de liqueur pour combattre les crises d'hystérie et a été très vite utilisé sur les animaux, surtout pour permettre à l'opérateur d'agir tranquillement, plutôt que

pour soulager la douleur. Au niveau de la médecine humaine, le croupé aigu de l'enfant, de même que les frictions contre les rhumatismes, ont rapidement bénéficié d'application d'éther. Selon le *Traité de poison et toxicologie général* d'Orphila, la première utilisation d'éther pour une anesthésie remonte au 30 mars 1842 et a été faite par le médecin et chirurgien américain William Crawford Lang, qui ôta avec succès une tumeur au cou d'un patient anesthésié à l'éther, sans que ce dernier n'en éprouve la moindre douleur (Rey, 1993, p. 182). Comme l'utilisation de l'éther était prohibée par la justice et par la police, il ne souffla mot de cette première expérience réussie. A force de secrets et de cachotteries, on ne sait toujours pas à qui il faut attribuer la paternité de l'utilisation de l'éther en matière d'anesthésie. La France et les Etats-Unis ont eu beaucoup d'échanges épistolaires à ce sujet et il semblerait que le 21 décembre 1843, l'Académie des Sciences de Paris ait reconnu à Jackson la priorité de la découverte, mais nous n'en sommes encore aujourd'hui pas certains. Toujours est-il que très rapidement, l'éther a pris une place prépondérante dans le traitement et l'application des actes chirurgicaux, au point qu'une commission de l'éther a dû être nommée à l'Académie de Médecine de Paris. De très longues discussions et de très longs communiqués ont eu lieu par rapport aux quatre principes de l'éther, à savoir la phase d'endormissement, la durée maximale de l'inhalation, le moment le plus opportun pour commencer l'opération, les risques de mort par inhalation et les conséquences secondaires.

Puis il fut rajouté du chlore à l'éther, ce qui donna l'éther chlorique appelé huile des Hollandais. C'est en 1834 que Gutry en donna la formule chimique définitive et proposa le nom de chloroforme, encore usuel aujourd'hui. Les premiers essais d'utilisation du chloroforme suscitèrent beaucoup d'enthousiasme dans la mesure où, comme le remarquèrent les chirurgiens, son action était plus rapide et plus durable que celle de l'éther, offrant par là davantage de sécurité à l'opérateur et à l'opéré. Contrairement à l'éther, le chloroforme eut très vite ses lettres de noblesse, puisque le 7 avril 1853 la reine Victoria en bénéficia lors de l'accouchement de son quatrième enfant, la princesse Helena. Cette méthode fut par la suite appelé l'accouchement « à la Reine ». Une reine qui aimait le progrès, puisqu'elle fut aussi la première à utiliser le chemin de fer pour se rendre à Windsor, en 1846. Il n'empêche que de nombreux accidents eurent lieu par inhalation de chloroforme, défrayant beaucoup plus la chronique que toutes les réussites non comptabilisées. Durant tous ces débats qui devaient amener à une prise de décision pour ou contre l'utilisation du chloroforme, il est saisissant de constater que la révolution de 1848 ne perturba en aucun cas le cours des événements et des discussions. Il est bien clair que les rares chiffres en possession des chercheurs d'aujourd'hui, concernant les quantités et les doses utilisées, ne permettent pas d'affirmer à coup sûr que le chloroforme et l'éther étaient toujours utilisés pour

diminuer la douleur. Toutefois, lorsque nous lisons les chiffres publiés par les docteurs Charles Lasègue et Jules Regnaud dans *La Thérapeutique jugée par les chiffres* (1878), nous pouvons constater que les quantités annuelles consommées dans les hôpitaux de Paris et de la banlieue sont beaucoup plus grandes que celles nécessitées par les interventions chirurgicales relevées dans les registres des mêmes hôpitaux.

C'est au cours de ce XIX^e siècle que les différents sels de morphine furent extraits et que la morphine elle-même fût baptisée en 1817, quand le pharmacien Sertuerler isola le principe actif de l'opium et qu'il le baptisa alors morphine. Pour la petite anecdote de querelle scientifique, en 1804 déjà, Seguin avait mis en évidence cette matière cristalline alors inconnue. Lors de la publication de 1817, un autre chercheur, Vauquelin, dans les *Annales de chimie* revendiqua la priorité de la découverte en faveur de Seguin, en vain. Mais la seule découverte de cette substance ne révéla pas tout de suite l'utilité qu'elle pouvait avoir et qu'elle a encore aujourd'hui. Un premier obstacle à relever, est que la morphine est très peu soluble dans l'eau. De fait, ceux qui l'utilisaient en solution aqueuse, ne pouvaient que relever son inefficacité, alors que ceux qui l'avaient dissoute dans un acide, voyaient se produire tous ses effets. La morphine a fait son apparition en même temps dans les traités thérapeutiques que dans ceux de médecine légale. Malgré les craintes issues de la pharmacopée, il existe peu de substances qui ont simultanément le pouvoir de soulager totalement et celui de tuer. C'est la fameuse ambivalence entre le remède et le poison. La morphine est un des célèbres exemples pharmacologiques qui démontre à quel point il est nécessaire d'expérimenter, de tester, d'évaluer à tous les degrés un nouveau produit. C'est chose faite au début de ce XXI^e siècle. La morphine n'en effraie pas moins les patients. Nous verrons plus loin pour quelles raisons.

Les bromures et l'opium conservent toutefois une part importante de traitement à cette époque-là. La quantité la plus astronomique d'opiacé est celle de la morphine, mais la codéine, la ciguë et la belladone ne sont pas en reste. Je prends le risque d'affirmer, sans grand risque de me tromper, que la douleur était bel et bien combattue par ces agents-là. L'invention de la seringue, en 1850, contribue à me conforter dans mon affirmation que les récipiendaires de ces produits n'étaient pas qu'anesthésiés. La frayeur de la seringue est apparue en même temps qu'elle, et pas rares étaient les patients qui refusaient ce traitement avec horreur, alors même qu'ils étaient capables de supporter bien pire par ailleurs.

L'avancée des anesthésiques centraux permirent également de faire un pas vers l'anesthésie locale, dont la paternité est généralement attribuée à Karl Koller en 1884. Alors âgé de 26 ans et complètement inconnu jusqu'alors, ce jeune chercheur fit une com-

munication sur ce sujet à la Société allemande d'ophtalmologie en septembre 1884 (Brodersen, 1991). Cependant il est bien clair qu'avant d'utiliser l'éther ou le chloroforme en voie centrale, les médecins l'utilisèrent d'abord sur des localisations très douloureuses et bien précises. C'est comme cela qu'est née, probablement par accident, l'anesthésie locale. Des techniques comme le goutte-à-goutte d'éther sur un endroit à inciser, en même temps qu'une réfrigération à la glace, sans procurer une totale insensibilité, diminuaient de beaucoup la douleur. Il est certain que le développement de l'anesthésie locale est lié à la fois à l'isolement de nouvelles substances et à la mise au point de nouvelles techniques de pénétration dans l'organisme. Les Américains, vite au courant de la réussite de Koller s'attelèrent à la réplication. Non contents de publier les réussites comme leurs confrères européens, ils publièrent systématiquement leurs échecs, ce qui permettait de répertorier, analyser et poursuivre les travaux en connaissance de cause. Cet exemple pédagogique fit des émules, mais les européens restèrent à leurs propres critères de publication.

Il faut également relever l'utilisation de la feuille de coca, qui atteignit son apogée en 1884, avec la parution de l'article que Freud publia, *Ueber coca*. Cet article est un des meilleurs historiques sur la question. C'est dans un contexte de recherche d'un produit stimulant contre les états dépressifs et pour le sevrage de morphinomanes que Freud l'utilisait, notamment comme psychotonique. Dans une affirmation contradictoire dont lui seul avait le pouvoir de ne pas s'en étonner, il écrivait qu'on pouvait même en prendre longtemps, à doses modérées, sans action particulière (!) et en même temps il signalait un ensemble d'indications thérapeutiques : troubles digestifs que la cocaïne apaisait en stimulant les mouvements intestinaux et en diminuant la sensibilité, état de cachexie, traitement de l'asthme. En application locale, elle avait pour particularité d'anesthésier la peau et les muqueuses aux endroits où le produit est appliqué en solution concentrée. Nous ne sommes plus sans ignorer que Freud souffrait d'un cancer du larynx, et c'est sur ces muqueuses-là qu'il appliqua durant de nombreuses années cette fameuse dilution de coca.

L'impulsion donnée par les travaux de médecins, de chirurgiens, de chimistes, contribua à la découverte et à la pratique de l'anesthésie. Cette impulsion changea profondément le rapport des hommes à la douleur. Elle mettait un terme à son caractère inéluctable.

La douleur au niveau des avancées de la physiologie et les débuts de son aspect psychologique

L'anesthésie eut aussi des conséquences importantes dans la compréhension même des mécanismes de transmission de la sensation de la douleur et stimula la recherche pour

trouver sur le plan théorique une explication rationnelle et physiologique de la douleur. Puis les chercheurs tentèrent de trouver un lieu, un endroit, une spécialisation au sein même du cerveau, de la réception de la douleur. S'il avait déjà été montré que certaines lésions engendraient certaines diminutions de la sensibilité, ou d'autres lésions une diminution de la motricité, on ne parvenait pas encore à mettre en évidence qu'un même nerf était susceptible de remplir des fonctions sensitives et motrices en même temps. Plus déroutant encore au début de ces recherches physiologiques, on ne savait même pas s'il existait des nerfs sensitifs et des nerfs moteurs différents. A partir du moment où des ouvrages étaient publiés sur la différenciation des aires cervicales et sur l'apparition dans la nomenclature d'un cervelet, la différenciation de l'expression motrice et sensitive des nerfs au niveau radiculaire a suivi de peu.

Mis à part des lésions perçues et étudiées sur des êtres humains, ce sont vers des animaux dont les nerfs ont été sectionnés ou qui ont subi des cordotomies que la mise en évidence de la spécificité nerveuse a pu être faite. Et puis l'histologie vint au secours des chercheurs quand Remak, en 1882, montra l'existence de deux sortes de fibres : les fibres dites grises, qu'on appelle aujourd'hui les fibres non myélinisées et les fibres blanches, qui portent aujourd'hui le nom de fibres myélinisées (Besson, 1992). Cette séparation anatomico-histologique devait apporter, semble-t-il, la solution au problème de la recherche de fibres spécifiques de la douleur ou de récepteurs particuliers des sensations douloureuses, les nocicepteurs. Dès 1903, Sherrington (Prix Nobel de médecine et de physiologie en 1932) développe la notion de nociception pour décrire les réactions à un ensemble de stimuli douloureux. Ce terme permit d'abandonner la recherche d'un nerf de la douleur pour se focaliser sur un nerf nocicepteur (Sherrington, 1906).

On s'intéressa également à l'expression langagière de la douleur. Initialement, seuls les signes non verbaux avaient de la valeur puisque, suivant le courant darwinien, l'expression de la douleur était déterminée d'une manière embryologique. Il fallait donc pouvoir la retrouver dans les systèmes évolutifs étudiés. Ce courant maintient son empreinte auprès de la mesure chez le petit enfant aujourd'hui. Seuls les aspects liés à la motricité (fine comme pour les mimiques ; massive comme pour l'atonie psychomotrice) bénéficient à ce jour de grilles d'évaluation de l'expression de la douleur. Chez l'enfant de plus de six ans, comme chez l'adulte ou la personne âgée, les mots ont pris le pas sur l'expression non verbale. La douleur, enrobée dans le langage, est de mieux en mieux décrite mais toujours pas saisie (Peter, 2001). Le chapitre trois des évaluations de la douleur en fournit de nombreux exemples.

Cette évidence quant à l'existence d'un lieu de réception de la douleur faisait suite à l'analyse des amputés dans les cas de névralgies pour lesquelles certains auteurs ont fait remarquer que la section d'un nerf ne supprimait pas la douleur dans la plupart des cas, ce qui signifiait indubitablement que la douleur provenait, non d'un état morbide des terminaisons périphériques, mais d'une douleur causée au niveau des troncs nerveux ou de l'origine. La confusion dans les différentes sortes de perception ne faisait plus qu'augmenter. C'est pourquoi, Müller et Weber notamment, argumentèrent leurs réflexions sur une source expliquée, non par le mélange des fibres, très vite devenu absurde, mais par le faible nombre de fibres nerveuses qui se trouvaient dans un territoire innervé donné (Müller, 1837, p. 198). Ainsi, reprenant les mesures faites par Weber sur la distance à partir de laquelle les deux pointes d'un compas peuvent être distinguées par le patient suivant les différentes régions du corps, on pouvait conclure que la précision et la netteté des sensations dépendent du nombre de fibres qui se trouvent dans une région, ainsi que de leur disposition. Le test des deux points de Weber, toujours utilisé aujourd'hui dans le domaine de la sensibilité, a une toute autre utilisation à ce jour, puisque maintenant nous connaissons le nombre exact de fibres par territoire nerveux. Ce test est utilisé pour mesurer l'étendue d'une lésion par rapport à la norme. C'est encore une preuve que de nombreuses recherches des temps passés, qui tentaient de mettre en évidence le b.a.-ba de la perception douloureuse, nous servent aujourd'hui pour affiner un diagnostic et pour augmenter le pouvoir sensitif et perceptif des individus souffrant de lésions nerveuses. Déjà à cette époque des recherches de territoires nerveux, la question de la distinction des sensations se révélait beaucoup plus complexe qu'une simple cartographie à mettre à jour. Très vite, il a été mis en évidence que la réponse anatomique en termes d'isolement et de stricte localisation des fibres ne suffirait pas. Il fallait résoudre le problème toujours épineux de la spécialisation, savoir si les nerfs sensitifs étaient les mêmes, qu'il s'agisse du nerf optique, du nerf olfactif ou d'autres nerfs. Il fallait aussi expliquer ce qui est une évidence pour nous aujourd'hui : pourquoi le nerf optique ne perçoit-il pas les odeurs et pourquoi perçoit-il la lumière et l'espace au lieu de fournir, par exemple, une sensation du tact. A cette époque donc, on ne savait pas encore si la conduction se trouvait dans le nerf lui-même, dans la moelle épinière ou dans le cerveau ; il en allait de même pour l'interprétation. Mais le postulat de la spécialisation, qui semblait devenir de plus en plus inéluctable, a abouti à la conception d'une « mécanique des sens » alors résumée en dix lois.

- Loi 1** L'effet des causes extérieures doit nécessairement agir sur l'état de nos nerfs pour que nous en recevions l'impression.
- Loi 2** Une même cause interne produit des sensations différentes dans les divers sens, en raison de la nature propre à chacun d'eux
- Loi 3** et le même principe s'applique pour les causes externes (L'énoncé de la spécificité est particulièrement net dans les propositions 2 et 3).
- Loi 4** Les sensations propres à chaque nerf peuvent être provoquées à la fois par plusieurs influences internes et externes
- Loi 5** et si ces impressions varient en fonction des qualités ou des états des différents nerfs sensoriels,
- Loi 6** il résulte du mode déterminé de sensations auquel chaque nerf sensoriel est apte qu'un sens ne peut point être suppléé par un autre sens.
- Loi 7** Du point de vue des sensations internes, les parties centrales des nerfs sensoriels au cerveau sont susceptibles d'éprouver, indépendamment des cordons ou des conducteurs nerveux, les sensations déterminées propres à chaque sens.
- Loi 8** Ce qui parvient au cerveau, ce ne sont pas seulement les modifications de l'état des nerfs mais, indirectement puisque ceux-ci sont modifiés par les conditions extérieures, des informations sur les qualités et les changements du monde extérieur et cela d'une manière propre à chaque nerf, en raison de ses qualités ou de ses énergies sensorielles.
- Loi 9** Notre imagination et notre expérience (et non les nerfs eux-mêmes) nous apprennent que les modifications de l'état des nerfs renvoient aux modifications du monde extérieur.
- Loi 10** C'est donc « l'âme » qui se forge des représentations et des idées, et qui leur donne précision et netteté (Les lois 9 et 10 concernaient le mode d'influence des facultés intellectuelles sur la perception et l'interprétation des sensations).

Malgré la richesse de ces lois, « la question du lien entre les structures anatomiques (au niveau périphérique comme au niveau central) et le principe de la spécificité demeurait entière. » (Rey, 2000, p. 229-230) Il faut aussi souligner qu'à cette époque la douleur n'était pas une sensation spécifique, mais un mode particulier d'expression du sens du toucher qui existait aussi bien pour les parties internes de l'organisme que pour les parties externes.

Quand les nerfs ne suffirent plus à ne pas expliquer la localisation de la douleur, les anatomistes et les histologistes découvrirent alors dans la structure même de la peau une série d'organes qui donna une base anatomique à la notion de spécialisation. Les corpuscules tactiles de Paccini furent découverts en 1840 et on apprendra bien plus tard qu'ils correspondent à une sensation de pression, tandis que les corpuscules du tact, découverts par Meissner et Wagner en 1852, sont les organes récepteurs de la surface cutanée. Tous deux sont des mécano-récepteurs du toucher mobile (Ganong, 1977). Aujourd'hui, on les range dans la catégorie des récepteurs vibrotactiles. La théorie sous-jacente alors mise en évidence était que si le derme contient des corpuscules nerveux de formes, de structures et de terminaisons différentes, cela n'apportait-il pas la preuve qu'ils doivent aussi avoir des usages différents, comme la perception du chaud et du froid, la perception de différentes pressions ou la perception de la douleur ? Cette découverte reprend sens dans l'actualité physiologique puisque plusieurs recherches, dont les publications ont été faites au milieu de l'année 2000, mettent en évidence une corrélation assez élevée entre la perception du chaud et du froid et la perception de la douleur. Pour revêtir une efficacité diagnostique, ces études doivent encore être validées, infirmées ou confirmées.

Puis vinrent les travaux de différents auteurs qui avaient pour tâche de mettre en évidence une dissociation des sensations tactiles et des sensations douloureuses, ce qui était une confirmation des travaux de Müller. Dans la même lancée, c'est en 1856 que Virchow crée la science de la pathologie : avec ou sans expression douloureuse, ce sont les cellules malades qui annoncent la maladie et non pas les humeurs, comme pensé jusqu'alors.

Dans le domaine de la psychiatrie, d'un côté il était la persistance de la sensation du tact sous anesthésie totale et d'un autre côté, des hyperesthésies à la douleur chez un malade pour qui simplement l'application d'eau froide était perçue comme quelque chose d'épouvantablement douloureux. La méthode permettant de mettre en évidence les rapports fins entre ces deux perceptions est toujours la même et elle était déjà appliquée en 1852 par Landry, à savoir, une méthode analytique rigoureuse qui enregistrait le temps de réaction à chaque sensation. Malheureusement, ses travaux, plutôt que de démontrer une

disparité entre les sortes de sensations, tentèrent d'approcher une relation entre elles et il concluait son travail par une hypothèse sur la spécificité anatomique devant nécessairement correspondre aux quatre sensations de base :

« J'ai établi précédemment que les quatre sensations de contact, de douleur, de température et d'activité musculaire sont essentiellement différentes et distinctes entre elles. [...] Après avoir montré par l'observation directe combien cette manière de voir est fondée, si l'on reconnaît l'indépendance, l'individualité de chacune de ces sensations, ne puis-je me croire autorisé à affirmer qu'elles ont pour organes des filets nerveux différents ? Car, je le répète, il ne serait pas physiologique d'admettre que la même fibre nerveuse soit susceptible de réagir souvent simultanément de plusieurs manières, fournissant ainsi à la fois les sensations de tact, de douleur, de température et d'activité musculaire. » (Landry, 1852, p. 270)

Tout comme les remarquables observations de Létievant concernant les neurotomies, les travaux de Landry à propos de la spécificité tombèrent dans l'oubli. Comment opposer le prestige des chercheurs de l'Académie à des constatations de praticiens, constatations qui mettaient pourtant en évidence des choses que nous utilisons aujourd'hui en pensant que c'est la première fois que nous y faisons allusion...

A la fin du XIX^e siècle, un physiologiste et anatomiste encore célèbre aujourd'hui parvint à faire percer la théorie de la mise en évidence de la spécificité. Il réussit à élaborer une mesure de la sensibilité grâce à l'esthésiomètre à la pression. L'idée sous-jacente de von Frey a consisté à chercher dans la peau des points tout à fait particuliers qui répondent plus spécifiquement à l'une ou à l'autre des quatre sensations cutanées fondamentales, à savoir, le toucher, le chaud, le froid et la douleur. Le chatouillement, le picotement, le fourmillement, etc., étant considérés comme des sensations dérivées ou secondaires. Le premier esthésiomètre de von Frey était fabriqué avec l'un de ses cheveux. Les expériences suivantes utilisaient les cheveux des femmes du laboratoire ou des crins du cheval de von Frey. Aujourd'hui, l'esthésiomètre est confectionné à l'aide de tiges de filaments en nylon de diamètres différents (monofilaments de Semmes-Weinstein), mais la technique créée par von Frey en 1881 reste toujours la même, quel que soit le matériel utilisé.

Cet instrument a la particularité de ne pas distinguer très nettement les trois premières sensations cutanées fondamentales (le toucher, le chaud et le froid), mais de permettre au patient de distinguer nettement les points où est perçue une simple pression de ceux où la pression est algique. Le résultat ne dépend pas uniquement de la force d'application des stimuli, mais aussi de l'endroit où ils sont appliqués (Yarnitsky, Sprecher, Tamir, Zaslans-

ky & Hemli, 1994 ; Yarnitsky, 1997). Or, l'explication généralement donnée était que la douleur apparaissait lorsque la stimulation dépassait un certain seuil d'intensité ou atteignait des structures nerveuses situées en profondeur. Pourtant, von Frey a constaté qu'il n'y a pas de coïncidences entre les points où la sensibilité à la pression est la plus forte et les points où c'est la douleur qui domine. Sa conclusion était que la douleur découle de l'excitation d'organes tout à fait distincts. Il fut alors possible d'élaborer une topographie des points de douleur qui révélèrent leur extrême densité puisque plus de cent points par cm^2 ont pu être mis en évidence. Ils sont généralement situés plus superficiellement que les points de pression et selon une distribution très inégale. C'est comme cela que von Frey nous a fourni une explication chimique de la douleur, pensant que celle-ci provenait, non pas de façon directe, mais lorsque le stimulus déplaçait le liquide intercellulaire et le modifiait. Le temps de latence de la réponse à l'excitation provoquée par le chercheur peut justement s'expliquer par cette médiation. Le schéma que von Frey a pu montrer sous forme de une cartographie faisait apparaître des points de pressions correspondant aux corpuscules de Meissner, dans les zones où il y a des poils à leurs racines, tandis que les points de douleur correspondaient, eux, aux terminaisons nerveuses libres.

Même si, comme nous l'avons dit plus haut, la théorie de von Frey est très sérieusement remise en cause depuis quelques années, il n'empêche que l'apport théorique a été considérable puisqu'il a permis de rechercher une localisation de la douleur alors encore inexplorée (Goleman, 1995).

Vers une définition des douleurs

La théorie a été d'abord controversée à l'orée du XX^e siècle, par Goldscheider qui critiqua la méthode et s'offrit le luxe d'en proposer une autre, la théorie du schème (ou du *Pattern*) présenté sous le point 1.2.2.

« Douleurs vives ressenties sur le parcours d'un nerf », « douleurs incessantes » ou « nuit sans repos », voici des définitions qu'on préfère lire plutôt qu'en vérifier la pertinence ! L'apparition du terme de névralgie dans la nosologie est relativement récente, bien que depuis le X^e siècle, il y a eu des tentatives de définition. C'est vers les années 1820 que le terme a été défini avec une parfaite netteté, quel que soit d'ailleurs le nerf affecté, et cela reste tout à fait conforme à l'idée que le type de tissu affecté fournit la base d'identification de la maladie, bien mieux qu'une localisation de l'organe en question.

« La nature même de la douleur qu'impose la névralgie est en même temps vive, déchirante, quelquefois et surtout au début de son apparition, avec torpeur ou démangeaison, plus souvent avec des pulsations, des élancements, des tiraillements successifs. Elle est toutefois sans rougeur, sans chaleur, sans tension et sans gonflement apparent du nerf, descriptions qui sont d'actualité uniquement après deux à trois mois de souffrance. Une des caractéristiques de la névralgie est que le siège de la douleur est toujours fixé sur un tronc nerveux et qu'il s'étend d'une façon paroxystique à la ramification jusqu'à son dernier branchement. Une autre des qualifications est que le parcours douloureux est d'une rapidité extrême. » (Chaussier, 1820, p. 135)

En 1841, Valleix dans un ouvrage de plus de 700 pages, intitulé *Traité des Névralgies ou affections douloureuses des nerfs* propose une nomenclature de huit névralgies dont une seule du membre supérieur : la névralgie brachiale. Cependant Valleix présentait l'avancée qu'avait apportée François Chaussier : « Cet auteur célèbre, saisissant d'un coup d'œil les analogies des diverses douleurs qui siègent dans les troncs nerveux, et qu'on avait jusqu'à lui désignées par une multitude de noms différents, les réunit sous cette dénomination commune de névralgie, aujourd'hui généralement adoptée. » (Valleix, 1841, pp. 650-651) Valleix décrit quatre variétés de névralgie brachiale : la cubitale, la musculo-cutanée, la radiale et la médiane (du nerf médian). Ceci est frappant lorsque aujourd'hui l'*International Association for the Study of Pain* (IASP) ne définit dans sa classification plus que trois névralgies : la névralgie sciatique, la névralgie occipitale¹ et la fameuse névralgie du trijumeau (cf. plus bas). C'est déroutant, d'autant plus que le spécialiste du plexus brachial, Sir Sunderland faisait partie du groupe de travail. A l'inverse la Classification Internationale des Maladies de l'OMS (CIM – 10) n'hésite pas à répertorier de nombreuses névralgies qui auraient leur site sur d'innombrables nerfs. Les spécialistes actuels des névralgies n'ont pas de réel consensus de travail, l'origine de cet handicap remonte au XIX^e siècle.

Parmi les causes de douleurs névralgiques, citons les infections virales des nerfs, la dégénérescence nerveuse du diabétique, la mauvaise circulation dans les membres, les carences vitaminiques, l'ingestion de poisons tels que l'arsenic, et la lésion traumatique du nerf ou de quelques-uns de ses axones. Bref, pratiquement toutes les infections ou les maladies susceptibles d'endommager les nerfs périphériques et plus particulièrement, comme on l'a vu plus haut, les grosses fibres nerveuses myélinisées. Nous ne parlerons que brièvement

¹ Elle recouvre non seulement la névralgie d'Arnold, mais aussi les névralgies du petit occipital, et du grand auriculaire qui sont difficiles à distinguer cliniquement.

ici des territoires recouverts par ces fibres. Cependant, quelques exceptions doivent être portées à la connaissance du lecteur.

La névralgie du trijumeau, appelée aussi « tic douloureux de la face » défie toutes les lois connues de l'anatomie pathologique. Cette douleur est à ce jour très mal expliquée, son siège même est encore non reconnu, son expression n'est pas uniforme, tout ce que l'on sait aujourd'hui, c'est que cette douleur est insupportable et que dans 90% des cas, elle aboutit au suicide du patient qui la subit. Elle touche principalement les sujets âgés et provoque une douleur intense en coup de poignard qui produit inévitablement une crise d'angoisse et fait venir soudainement les larmes aux yeux. A ma connaissance, aucune étude n'a encore permis de mettre en évidence une anomalie ou une dégénérescence typique de la périphérie à la protubérance annulaire et à la moelle de ce trijumeau, son territoire du trijumeau partant de la base du cou pour innerver la face. Nous ne savons donc toujours pas quelle est la cause et quel est le réel parcours de la douleur dans la névralgie du trijumeau. Tout ce que nous pouvons constater, c'est l'atrocité et la régularité de la douleur qu'elle engendre. Et comble de l'horreur : elle s'avère réfractaire à la neurotomie. « Mais il faut résister à la tendance à se tourner vers une explication psychiatrique. De nouveaux concepts et de nouvelles techniques de recherche permettront éventuellement de découvrir le mécanisme qui, pour l'instant, nous échappe. » (Melzack, 1989, p.61)

L'infection due au virus *herpes zoster* (apparenté au virus de la varicelle) entraîne l'inflammation d'un ou de plusieurs nerfs sensitifs. Cette inflammation très douloureuse s'accompagne d'éruption cutanée (ou zona) au point des terminaisons du nerf. La crise herpétique elle-même est douloureuse, mais bien souvent la douleur s'apaise. Par contre, chez un petit nombre d'individus, la douleur post-herpétique persiste et peut même s'aggraver au point de devenir extrêmement invalidante. Les zones névralgiques de la peau ne sont pas seulement le site des douleurs spontanées, c'est-à-dire en l'absence de toute stimulation, mais elles sont aussi extrêmement hyperesthésiques, de sorte que l'application de tout stimulus cutané aggrave la douleur. La seule friction due aux vêtements est extrêmement désagréable et le patient évitera autant que possible tout contact avec quoi que ce soit, ce qui nécessite l'alitement ou du moins le cantonnement chez soi. Il existe des facteurs plus lointains mais pouvant également aggraver et intensifier la douleur, ce sont les bruits dans le voisinage immédiat ou même le stress émotionnel. L'état des douleurs post-herpétiques peut durer des mois, voire des années, et il est extrêmement rebelle à la plupart des formes de traitement, y compris et surtout la chirurgie.

Noordenbos, en 1959, exposa deux caractéristiques principales de la douleur post-herpétique. La première est l'importance étonnante du processus de sommation de la stimulation. Un des stimuli utilisés par Noordenbos était une éprouvette contenant de l'eau chaude. Quand on l'appliquait sur la peau normale, le sujet disait la ressentir comme chaude mais la tolérait sans gêne durant de longues périodes. Dès qu'on la plaçait sur la zone névralgique du patient post-herpétique, on assistait à une série d'événements tout à fait différents. Pendant quelques secondes, le malade ne sentait aucune température. Puis, graduellement, il percevait une tiédeur ou un picotement, et la température de l'éprouvette lui semblait augmenter lentement. Si l'on poursuivait l'expérience, le malade déclarait que l'éprouvette commence à brûler et finalement hurlait de douleur en repoussant la main de l'expérimentateur. La séance complète pouvait durer de vingt secondes à une minute au plus. Noordenbos fit remarquer que lorsqu'on applique une plus grande surface de l'éprouvette sur la peau, les événements se précipitent en passant rapidement par toutes les sensations intermédiaires. Ainsi, la vitesse de sommation de la stimulation dépend de l'étendue de la surface stimulée.

Une seconde caractéristique est le délai marqué entre la stimulation et l'apparition de la douleur. Ce délai apparaît déjà clairement dans la série d'événements observés par Noordenbos après l'application de l'éprouvette chaude. Il se manifeste de façon encore plus particulière quand plusieurs légers coups d'épingle sont portés sur les zones affectées de la peau. Un certain temps après le début des piqûres, les sujets disaient éprouver une douleur intense, qui s'étendait à de grandes surfaces pour se dissiper lentement. L'apparition de la douleur est alors subite, de caractère presque explosif et présente un aspect extrêmement désagréable, nettement différent de celui suscité sur la peau normale par le stimulus (Noordenbos, 1959, pp. 8-10). Une des explications est que la quantité de fibres nerveuses détruites est telle, que la diminution entraîne un accroissement de l'excitabilité des neurones de la moelle épinière pour pallier à la dégénérescence dans la périphérie.

Il en va de même pour certains cas de migraine pour lesquels on aurait tendance à mettre en évidence une paralysie de certains nerfs. Mais rien n'est encore prouvé à ce jour et la migraine, comme on le sait, demeure, dans ses causes primitives, toujours inexplicée. Toutefois, quelques explications, notamment au niveau des causes de la sommation, de la multiplicité des causes, des délais de la persistance de la propagation, ainsi que la résistance à l'acte chirurgical et de l'évolution, on permit de développer certains aspects de traitement. Pour de plus amples informations, j'enjoins le lecteur à se rendre au chapitre des traitements non pharmacologiques.

D'autres lésions ont beaucoup plus d'incidence sur le psychisme de l'individu. Si nous prenons l'exemple des mains, vecteur, s'il en est, de l'humanité de l'être humain, nous constatons que les névralgies ou les causalgies atteignant ses membres supérieurs ont un caractère beaucoup plus émotionnel que, par exemple, leur équivalent sur les membres inférieurs.

Ceux-ci ne sont que de brefs exemples de territoires comportant un facteur émotionnel capable d'exacerber une douleur. Mais au XIX^e siècle déjà on avait mis en évidence que la totalité du corps humain est recouverte par les fibres sensibles ou motrices du système nerveux central. Et il faut bien reconnaître que l'essentiel des messages douloureux est toujours transmis aux structures cérébrales.

Lors de la guerre de Sécession (1861-1865) qui provoqua un nombre considérable de blessures d'origine traumatique et se soldant souvent par des amputations, Mitchell, en 1864, proposa une description, devenue classique, d'une complication de la névralgie : la causalgie. Elle se caractérise notamment par une sensation douloureuse de brûlure intense dans la région desservie par un nerf lésé. La sensibilité cutanée s'accroît intensément. Le travail de Mitchell, par le nombre et la qualité de ses observations, par le souci constant de lier les connaissances anatomiques et physiologiques de l'époque, et par le souci de faire croître l'étiologie et la sémiologie des affections du système nerveux, continue de demeurer un classique auquel de nombreux chercheurs et praticiens se réfèrent aujourd'hui encore.

Il faut souligner aussi que - grâce ou à cause de Mitchell qui ne lésinait pas sur les injections apaisantes de morphine - se posa, après les années 70, la question de la limitation des remèdes opiacés. En chirurgien et novateur averti, Mitchell ne déléguait pas la tâche d'injection de morphinique à des subalternes ou à des infirmières, mais ne laissait inoculer les opiacés que par un chirurgien. Si Mitchell a pu mettre en évidence que lors de névralgies, entourer le membre lésé dans de la glace en continu, soulage efficacement le patient, il releva très vite que pour la causalgie où la sensation de cuisson est telle, seule l'humidité et les bandages imposants soulagent le patient. En citant le cas de Joseph Corliss atteint par une balle au bras gauche, le projectile ayant pénétré un peu au-dessus du coude et qui était ressorti par le ventre du biceps, nous pouvons entrevoir le parcours d'une causalgie. Corliss fut opéré immédiatement après la bataille mais, deux ans plus tard, nous pouvons lire la description de Corliss faite par Mitchell :

« Il n'autorise personne à lui toucher la peau, sauf avec une main mouillée, et même là, il exige la plus grande attention. Il garde une bouteille d'eau à proximité et conserve

dans la main droite une éponge, qu'il humidifie avant de toucher quoi que se soit ; s'il s'en sert quand elle est sèche, l'autre membre souffre. Un jour, la souffrance était si forte qu'il avait versé de l'eau dans ses bottes pour, disait-il, atténuer la douleur qu'un frottement à sec produit dans la main blessée... Et voilà comment il décrit la douleur à son apogée : c'est comme si on enfonçait une barre de fer non polie dans les articulations, en la manipulant comme lime, comme si on appuyait avec force un fer rouge à la jointure de la paume et du pouce, et comme si on me râpait la peau du bout du doigt.» (Mitchell, 1872, p. 292)

Mitchell ira même plus loin dans son ouvrage en décrivant l'impact de cette douleur sur l'aspect psychique d'un individu.

« Après des jours, des semaines même, toute la surface du corps était devenue hyperesthésique ; peu à peu les sens se contentaient de véhiculer des tortures nouvelles et croissantes, à tel point qu'une vibration, une modification de la luminosité et l'effort même de lire déclenchait de nouvelles affres. Sous l'effet de tels tourments, le caractère change, l'individu le plus aimable s'irrite de plus en plus souvent, le soldat devient poltron et l'homme le plus fort est à peine moins nerveux que la plus hystérique des filles. » (Mitchell, 1872, p. 196-197)

Comme on le voit dans les descriptions de Mitchell, l'apparition de la causalgie peut suivre immédiatement une lésion nerveuse ou se déclarer après quelques semaines, quelques mois, voire quelques années. Une fois établie, le territoire de sensibilité anormale s'étend pour intéresser la peau des régions très éloignées du territoire de distribution initiale du nerf blessé. L'observation d'un malade protégeant un membre enveloppé dans des serviettes humides est souvent suffisante pour poser un diagnostic. On sait peu de choses sur le traitement de la causalgie, mis à part le fait que des stimuli doux, anodins, appliqués à la peau, peuvent déclencher la douleur causalgique, et que l'anesthésie locale peut la soulager parfois pour de longues périodes (Livingston, 1943).

Il apparaît aussi que le système nerveux sympathique joue un rôle dans les événements anormaux déclencheurs, puisque l'inactivation du système sympathique par la chirurgie prouvée par Leriche, peut soulager la douleur même dans les cas où la maladie première était limitée au système nerveux central. Une thérapeutique assez récente, la stimulation vibratoire transcutanée (SVT) du site de lésions axonales, apporte des résultats probants (Spicher, 1999), car même les greffes nerveuses qui ont été tentées, greffes bel et bien destinées à réparer le nerf lésé et qui produisent au début une anesthésie complète, font réapparaître la causalgie dès que les fibres nerveuses ont été régénérées en périphérie. La cau-

salgie semble encore aujourd'hui défier les lois de l'anatomie, de la physiologie, de l'histologie, de la chirurgie et de la psychologie. En l'état actuel, on peut affirmer que seule une causalgie non déclarée a des chances de faire échapper son propriétaire aux affres des insomnies et des douleurs récurrentes.

Parmi les douleurs les plus anciennement attestées dans la littérature, on trouve celle de la goutte, qui affectait uniquement les gens des pays industrialisés, riches et trop bien portant dirions-nous et qui n'atteignait jamais les populations de tribus nomades des pays chauds et pauvres. Par contre, le rhumatisme sévit dans toutes les zones, sous toutes les latitudes et il peut frapper à la fois le pauvre, le riche, le jeune, le vieux, le paysan, le citadin, l'individu isolé comme celui d'un champ social des kibboutz. La crise de goutte se caractérise toujours par une douleur brutale du gros orteil qui peut surgir souvent en pleine nuit, alors même que le malade croit bénéficier d'une santé parfaite. La goutte, appelée aussi podagre, a cette caractéristique atroce de rendre malade d'une seconde à l'autre un individu bien portant. Les caractéristiques du vocabulaire, toujours aussi pauvre concernant l'explication des douleurs attachées à la goutte, sont celles de la sensation d'un clou qu'on enfoncerait dans les articulations, du déchirement de la chair par de puissantes tenailles et de la morsure d'un chien dont les dents broieraient les os. Le tableau descriptif est toujours assez infernal et, si auparavant on ne savait pas très bien que faire d'autre que de mettre le patient à la diète complète, depuis la fin du XVIII^e siècle, un lien entre la goutte et l'acide urique a été mis en évidence. La détection de cet acide urique est toujours un outil diagnostique fiable pour la goutte.

John Lister, en 1862, procéda à la première intervention au cours de laquelle un chirurgien ouvrit un corps pour nettoyer une suppuration interne. En utilisant l'acide phénique pour la désinfection, acide qui faisait larmoyer les yeux du chirurgien tant il était corrosif, Lister fut un précurseur de l'éradication des causes infectieuses. Avant lui, le chirurgien ne faisait que refermer ce qu'un accident ou une maladie avait ouvert, avec tous les risques infectieux que l'on constatait, sans pour autant parvenir à en établir la cause. Les progrès de l'anesthésie permirent d'entrevoir une diminution de la mortalité. Mais, par exemple lors d'amputation, on mourait plus facilement en 1870 qu'en 1815 ! La prise de conscience d'un manque d'hygiène au cours des interventions chirurgicales de plus en plus pratiquées parce que mieux maîtrisées, eut pour conséquence de faire chuter ce taux de mortalité d'un patient sur trois au milieu du XIX^e siècle à un sur dix dès 1875. Cette victoire est sans compter ce que le patient gagnait en diminution de douleurs gangreneuses. C'est à la suite de Pasteur, qui n'était pas chirurgien et qui rencontra tout d'abord l'opprobre de ces derniers, que l'antisepsie des salles, puis des instruments, et pour finir des mains des chirur-

giens, devint systématique. Avant cela, quelques-uns comme Semmelweis à Vienne, Holmes à Boston ou Malaigne à Paris, préconisaient de se laver les mains à l'eau de Javel avant de toucher un patient. Mais ces mesures étant insuffisantes, personne n'avait pensé à imputer l'apparition des infections à une transmission par ceux-là mêmes qui étaient censés soulager du mal. Pire : avant l'avènement des laboratoires, les étudiants universitaires et leurs professeurs partageaient leur temps entre les visites au lit du malade, les cours magistraux et les autopsies éducatives, sans se laver les mains entre les diverses sources d'apprentissage. Combien d'accouchées moururent de la fièvre puerpérale simplement parce que son accoucheur revenait tout juste d'une autopsie avant d'assister la mère pendant la naissance de son enfant ? En 1874, John Hopkins légua en mourant une somme faramineuse qu'il destina à la création d'une Faculté de médecine encore jamais pensée : sur le même site géographique, on trouverait une université, un laboratoire et un hôpital. La recherche allait pouvoir côtoyer la pratique.

La fin du XIX^e siècle verra également la naissance du traitement de la douleur s'attaquant à l'être humain par le psychisme. Jean Martin Charcot (qu'on retrouve sous le prénom de Jean-Baptiste – qui est aussi le prénom de son fils, médecin et navigateur - ou parfois simplement Jean), dont le nombre considérable d'œuvres écrites ne laisse supposer qu'une partie de la richesse de ses observations, offre au lecteur dans les *Leçons sur les maladies du système nerveux, œuvres complètes* (1885-1890), des descriptions d'un nombre impressionnant de pathologies tant du système nerveux central que de ce que nous appelons aujourd'hui la pathologie psychiatrique. La biographie de Charcot, c'est l'histoire de la neurologie française au XIX^e siècle. Le 1er janvier 1852, Charcot passe le seuil de la Salpêtrière, le plus vaste asile de Paris. Trente ans plus tard, il en a fait un hôpital, centre mondial de la neurologie. Cet homme, qui savait observer, commence par approfondir la méthode anatomo-clinique de Laennec (inventeur du stéthoscope), méthode confrontant l'examen clinique et les lésions d'organes retrouvées à l'autopsie, en lui associant l'étude des tissus au microscope. Clinicien avant tout, il apporte une contribution capitale à la description des maladies neurologiques. Mais la rencontre de sa vie, c'est cette maladie bizarre, défiant les neurologues et les psychiatres, qu'est l'hystérie. Inclassable hystérie qui l'oblige à affiner la sémiologie de la neurologie organique et mènera Sigmund Freud (élève et traducteur de Charcot en allemand) à la découverte de l'inconscient. Liée à la perspicacité et à la volonté de Charcot, l'hypnose trouvera ses lettres de noblesse à la fin du XIX^e siècle, alors qu'on trouve trace des premiers essais en 1780 déjà, essais rapportés par Mesmer condamné comme charlatan et imposteur par la Société royale de médecine en 1784.

L'apogée de la notion d'enfance

Entre 1850 et 1950, on vit l'apogée de l'enfance qui devient une entité biologique. Le terreau social qui l'a vit naître commence – simultanément – à sa désintégrer. Avant 1850, les enfants n'avaient pas de droits et ils étaient punissables comme les adultes. Nombreux furent exécutés par pendaison lors d'infractions et de vols. La deuxième moitié de ce XIX^e siècle vit le fin du « régime de terreur » qui laissait à l'enfance que le droit de se taire et de travailler dans les conditions inappropriées qu'engendra l'ère industrielle. C'est à cette époque que les gouvernements se chargèrent de faire appliquer la responsabilité de bien-être des enfants (Postman, 1983, p.102). On doit à John Dewey la nécessité du principe d'envisager les besoins psychiques de l'enfant en termes de ce qu'est l'enfant et non pas de ce qu'il sera. En résumé, toujours se poser la question : qu'est-ce que l'enfant a besoin *maintenant* pour son bien-être présent et pour sa sécurité psychique future ?

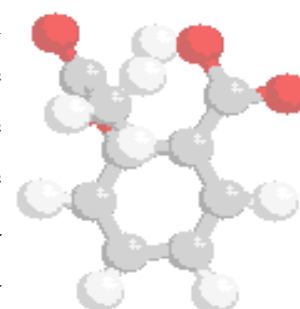
C'est aussi à cette époque qu'on vit les premières recherches sur les enfants et la naissance des considérations de retard ou de différences dans son développement. Les différences de point de vue du siècle précédent entre Locke et Rousseau, prirent de l'ampleur. Le premier pensait qu'il fallait additionner des compétences pour que l'enfant devienne un adulte sain, le deuxième pensait qu'il fallait lui soustraire tous les défauts possibles pour que l'adulte n'oublie pas l'enfant qu'il a été. Jamais période ne fut aussi créative pour chercher à définir ce qu'est l'enfance, c'est probablement à cette période qu'on chercha le mieux à lui épargner des douleurs inutiles.

1.1.8. La fin du deuxième millénaire : une accumulation des savoirs, un déficit des savoir-faire

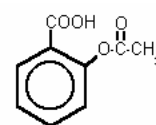
Le XX^e siècle a enregistré dix fois plus de progrès dus à la recherche scientifique de tous bords que dans chacun des autres siècles. De plus, jamais auparavant la science et les faits sociétaux n'avaient été aussi étroitement liés qu'au cours de ce XX^e siècle qui connut les fléaux charriant les pires douleurs au travers de deux grandes guerres mondiales. La première laisse derrière elle les armées françaises et allemandes qui se retrouvent avec trois millions de blessés à soulager. Elle verra aussi l'explosion des moyens d'asepsie et l'avènement d'une avancée biologique soudaine. Ainsi, en 1912, Alexis Carrel, inventeur de la solution de Dakin, découvreur de l'existence de groupes sanguins et précurseur de la première transplantation d'organes, entre autres inventions et découvertes, obtient le prix Nobel de Médecine. La guerre n'empêche pas tout.

Même s'il est raisonnable d'affirmer que les changements s'esquissaient déjà dans les années 1880-1890 grâce à de nombreuses inventions, telles le thermomètre à mercure, les appareils à mesurer la pression sanguine, les pinces opératoires, le catgut (premier fil à se résorber spontanément), etc, on doit attribuer à ce siècle des changements d'ordre philosophique et pratique influençant directement les traitements de la douleur. Quelques exemples seulement suffiront, exemples qui parleront d'autant plus au lecteur actuel que la majorité des découvertes faites alors, contribuent encore aujourd'hui au soulagement de nombreuses douleurs.

Preuve en est l'Aspirine®, brevetée en 1899 et commercialisée en 1900 par le laboratoire Bayer, mais en 1859 déjà par Hoffman. C'est en 1831 que Piria a extrait l'acide salicylique du saule blanc, saule dont Hippocrate déjà utilisait l'écorce en décoction comme antidouleur. En 1855, Kolbe en réalisa la synthèse, ce qui fit le premier médicament synthétique connu. Le petit comprimé a conquis le monde et représente en l'an 2000, ~50% de la consommation mondiale d'antalgique (Nataf, 2001, p.73). Il est allé jusque sur la lune pour soulager les douleurs musculaires des cosmonautes. Si nous en connaissons le principe actif, nous ne savons pas à ce jour avec précision à quel mécanisme douloureux l'Aspirine® s'attaque. Un traumatisme provoque la libération de substances appelées prostaglandines, responsables des caractéristiques cardinales de l'inflammation, c'est-à-dire : douleur, rougeur, chaleur et enflure (les 4 *or* de Galien). L'aspirine réduit les prostaglandines en bloquant un enzyme qui contribue à leur production. Cet enzyme est connu sous le nom de cyclo-oxygénase, ou COX. Les recherches qui se poursuivent au début des années deux mille tentent de mettre en évidence les principes actifs d'une COX-2, voire COX-3, principes qui se révéleraient plus performants et plus ciblés, parce que très proches du fonctionnement naturel de la lutte contre la douleur. Ces nouveaux principes actifs comporteraient, en plus, peu d'effets secondaires et c'est leur argument principal. L'avenir nous dira si les laboratoires, actuellement en train de mener à bien les recherches d'application de ces COX-3, trouveront opportun de les commercialiser. Pour la COX-2, on trouve sur le marché le Vioxx® (Sundy, 2001) (qui a obtenu l'autorisation de la FED en décembre 2001) et le Celebrex® (Emery & al., 1999 ; McKenna & al., 2001). Les possibilités d'utilisation semblent être décuplées par rapport à celles de l'Aspirine®.



Molécule d'aspirine



acide acétylsalicylique

La guerre a ceci d'effroyable qu'elle peut galvaniser les pires comme les meilleures inventions. Ainsi, la pénicilline fit son apparition et parvint à endiguer les infections dont les soldats affaiblis se remettaient de moins en moins facilement. Découverte par Alexan-

der Fleming en 1928 déjà, c'est en 1943 qu'elle prit son essor avec sa fabrication industrielle en Grande-Bretagne. Provenant des alliés via le courrier de la résistance, elle fut d'abord passée sous les manteaux et réservée uniquement aux soldats se battant contre le Reich. Les médecins officiant principalement dans des lieux secrets, des hôpitaux souterrains, furent stupéfaits de la rapidité de ses effets. En moins de vingt-quatre heures, les infections étaient endiguées, les soldats déposaient le faciès douloureux pour recouvrir une force qu'ils ne soupçonnaient plus. Et il repartaient au combat.

Les anesthésies locorégionales et l'électrothérapie ont également vu le jour à l'orée de ce XX^e siècle. Les blocs stellaires et les traitements par vibro-stimulations ne sont que deux exemples de l'avancée de ces moyens thérapeutiques de plus en plus performants et parvenant à s'attaquer au siège même de la douleur avec une précision plus visible à l'œil nu. En 1935, Maray, Wolff et Goodell aux Etats-Unis publièrent la première étude en double-aveugle afin d'éliminer les facteurs subjectifs d'appréciation des effets.

Mais s'il est une découverte que l'on a faite, *a posteriori* parce que l'avancée de la recherche ne permettait pas un recul nécessaire, et qui redistribue les cartes de la gestion de la douleur, c'est au niveau des voies de communication qu'elle emprunte. Plus particulièrement, c'est grâce à l'utilisation future de la rapidité et de l'efficacité de celles-ci, que l'avancée des travaux permettra les plus grands bonds en matière de soulagement de la douleur. La temporalité et la spatialisation se jouent des coudes dans les destinées intellectuelles et affectives de la conduction et de l'inscription mnésique des influx nerveux. Par contre, après de nombreuses tentatives, il semble inéluctable qu'il faille abandonner la recherche d'une localisation d'un centre de la douleur.

C'est à cette époque de Descartes (1644), comme nous l'avons vu plus haut, que la douleur est considérée comme l'équivalent d'un sens tel que le toucher ou la vision. Cette théorie ayant fait long feu (si on ose), la question a fini par affleurer : mais pourquoi diable si la douleur n'est qu'un système d'alarme et de protection de l'organisme, parvient-elle à être maintenue une fois la guérison totale constatée ?

En d'autres termes, comment trouver une justification rationnelle à la douleur chronique ? Et pourquoi des douleurs comme les douleurs cancéreuses font-elles office de signal d'alarme bien trop tard ? Ce n'est que vers la fin des années soixante que ce mythe de la douleur signal a pris fin pour beaucoup, mais pas encore pour tous. Car il faut bien reconnaître à de trop nombreux médecins et enseignants des Facultés de médecine, la nécessité de considérer la douleur comme un signal d'alarme qu'il faut identifier, diagnostiquer puis enfin seulement traiter.

L'idée de soulager une douleur alors même qu'un dommage n'est pas constatable, fait malgré tout son chemin. C'est ainsi qu'en 1976, l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur (IASP) définit la douleur comme suit : « **Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage.** » (Merskey, 1979) Cette définition qui a vraiment l'apanage de pouvoir être considérée comme internationalement reconnue, possède la vertu de ne pas réduire la notion de douleur aux seules causes lésionnelles. Elle permet de prendre en charge la douleur en tant que telle et dans toute sa complexité. Elle reconnaît la faisabilité de causes multiples et le fait que celles-ci correspondent à des situations cliniques réelles. Pour la composante émotionnelle ou affective, cela correspond au versant désagréable, agressif, pénible, insupportable de la douleur ; la composante sensorielle ou sensori-discriminative fait appel, elle, aux mécanismes neurophysiologiques qui déterminent le codage du type, de la durée, de l'intensité et de la localisation des messages douloureux (brûlures, écrasements, spasmes, torsions, etc.). Même si l'on doit reconnaître à cette définition le mérite d'avoir éclairci la situation entre douleur et nociception, le mérite d'avoir permis à une quantité innombrable de patients de pouvoir se faire entendre à un autre niveau que celui de la douleur signal, le mérite de reconnaître à la douleur autre chose qu'une simple expression de type médical, nous devons également reconnaître que cette définition donne malheureusement beaucoup d'importance à l'expression verbale de la douleur. De fait, elle risque de ne pas prendre en compte des situations où elle ne s'exprime que par des attitudes. C'est le cas notamment chez le jeune enfant, la personne âgée, ou l'handicapé mental.

De Descartes, nous retenons que la douleur est un signal d'alarme. De Darwin, on soupèse la nécessité absolue d'avoir un système d'alarme efficace en matière de douleur, puisque les individus qui en sont dépourvus ne survivent pas (cf. analgésie congénitale, point 1.3). Depuis Mitchell, on ose affirmer qu'un excès de nociception est tout aussi dangereux pour les individus qu'une absence de perception douloureuse. Mais c'est à Henry Head que nous devons les premiers éclaircissements utiles à la compréhension des différentes sensibilités de la nociception. En 1905, il décrit les différentes sortes de sensibilités: viscérale (profonde), protopathique (superficielle, mais pauvre) et épicrotique (superficielle, mais fine). Différenciations non unanimement reconnues mais qui vont lancer les bases des réflexions des futures recherches allant jusqu'à permettre l'élaboration théorique d'un syndrome douloureux (Head, Rivers & Sherren, 1905). Dans la nomenclature de Merskey de 1986, on trouve le *Complex regional pain syndrome* (CRPS) aux différenciations suivantes :

1. Douleur sans lésion nerveuse (p.ex. lors d'hémiplégie avec luxation, de fracture, de chute) = ALGODYSTROPHIE (ou RSD : reflex sympathetic dystrophy ou syndrome algique de Sudeck-Leriche ou Sudeck) = CRPS1.
2. Douleur avec lésion nerveuse objectivée par neurographie = CAUSALGIE = CRPS2 (avec ou sans complication d'allodynie mécanique selon Stanton Hicks).

Le seul intérêt distinctif est l'étiologie, car sur le CRPS2 on peut agir avec une bonne efficacité, mais nettement moins sur le CRPS1. Pour revenir aux précurseurs des nomenclatures, Mitchell faisait des neurotomies, c'est-à-dire qu'il sectionnait les nerfs en cas de douleurs intolérables, avec en sus une paralysie. Tous les auteurs suivants ont cru qu'il n'avait pas compris ce que signifiait le CRPS. Il l'avait, au contraire, très bien compris, puisqu'il l'explique d'une manière remarquable dans son ouvrage des lésions nerveuses, en 1864, mais il n'avait pas d'autre parade que la chirurgie ablative. Mitchell, souvenons-nous, dispensait généreusement la morphine. Il aurait certainement été heureux de pouvoir travailler avec l'hormone de la calcitonine, actuellement sur le marché, et qui permet de soulager efficacement un CRPS (Myocalcic©), les opiacés n'ayant que peu d'incidence sur ces douleurs.

Depuis le XII^e siècle, on reconnaissait à certains états amoureux ou certaines peurs intenses, la faculté d'action sur le plan physiologique (augmentation de la respiration, augmentation du rythme cardiaque, sueurs, tremblements et parfois syncope). Jusqu'à la fin du XIX^e siècle, on attribuait ces péripéties à la contraction des vaisseaux sanguins, voire aux mouvements chaotiques des fluides. L'orée du XX^e siècle a permis de mettre en évidence que la douleur pouvait présenter les mêmes symptômes. Sur le plan purement physiologique, on peut avancer que la quantité d'adrénaline produite par le cerveau en cas de douleur mettant en danger le pronostic vital est telle, qu'on lui attribue les perceptions de bien-être rapportées par les sujets ayant frôlé la mort de près (lumière, flottement, « rencontre », etc.). Mais l'explication physiologique seule ne suffisait plus à expliciter l'ampleur du processus.

« [...], Cannon montrait que la colère ou la douleur interrompaient la sécrétion du suc gastrique et rendaient difficiles les processus digestifs, tandis que la joie ou la satisfaction les favorisaient. Ses travaux avaient bénéficié de ceux de Pavlov sur les réflexes conditionnés, et mis en évidence la similitude de comportement entre l'homme et l'animal. » (Rey, 1993, p.338)

Même si l'utilité de telles réactions est incontestable dans le domaine de la peur ou de la colère (permet la fuite, stoppe une hémorragie), il est plus difficile de reconnaître cette primauté pour la douleur. Quoi qu'il en soit, la douleur n'était plus une simple sensation, mais devenait une émotion guidée par une sensation. La définition de l'Association Internationale de la Douleur, en 1976, y trouvait les bases de sa réflexion.

Les données relevant de l'embryologie amenèrent également une nouvelle voie dans l'expression de la communication des voies de la douleur. La méthode embryologique se révéla un puissant moyen pour investir les territoires corticaux et également pour apprécier, mais d'une manière indirecte de la part des médecins, ce que pouvait faire la réalité de la douleur chez le nouveau-né et le tout jeune enfant. Il est apparu très vite que le nouveau-né naît avec des fibres myélinisées et aussi des fibres non myélinisées. Ce qui a fait dire, comme nous le verrons au chapitre deux, que le petit enfant ne pouvait ressentir la douleur, puisque les fibres étaient immatures. Une autre découverte attribuable au XX^e siècle est la notion de conductibilité de l'influx nerveux. Quel est le temps de la conduction de cet influx et à quoi est-il lié ? Il parut rapidement mais d'une façon non évidente, que le calibre et la longueur d'une fibre nerveuse sont liés à la vitesse de conduction de l'influx. Ce qui apparaît aujourd'hui comme une lapalissade ne l'était pas alors. Avec Lewis, on tenta d'aborder aussi les thèmes de la douleur qui n'avait pas de causes extérieures, mais bien des causes intérieures. On retrouvait la causalgie, les douleurs post zonatiques, etc. Plus on avançait dans le temps, moins on comprenait. En 1937, René Leriche publia son ouvrage « *Chirurgie de la douleur* » qui montre que la douleur pouvait être soulager par deux sortes d'interventions chirurgicales : les premières intervenant directement sur les voies de la sensibilité du système nerveux cérébro-spinal, les secondes sur le parcours des nerfs. La deuxième version de son ouvrage, publiée en 1940 déjà, sera augmentée de cette acuité encore plus émouvante dont Leriche a su donner l'essentiel dans ses écrits.

Le terme de *dolorisme* naquit en 1935 sous la plume de Julien Teppe. Il fit du *je souffre donc je suis* le porte-drapeau de la réaction contre la tyrannie des bien-portants.

« *La douleur est, de tous les états psychologiques, celui qui s'impose à l'être entier, chair et esprit, avec le plus d'urgence, le plus de poids. C'est une disposition balayant, rayant, annihilant toutes les autres. Pas moyen avec elle de composer ou de tricher. Elle est là, et cela suffit pour que plus rien ne subsiste autour d'elle.* » (Teppe, 1973, p. 32)

Teppe voulait faire de la connaissance de la douleur le fer de lance de l'action non violente. Il proposait que dans toutes les écoles soit instaurée la visite obligatoire des hôpitaux et des sanatoriums. Pour lui, il fallait donner la possibilité aux enfants et aux adultes de

pouvoir imaginer la souffrance, afin de vouloir l'éviter à tout prix. En opposition, c'est sous cette entité du dolorisme, que beaucoup de médecins, à la suite de Lhermitte, partirent du principe qu'il ne fallait pas toujours soulager la douleur. Puisque la douleur est utile au diagnostic ou puisque l'absence totale de perception douloureuse est néfaste à l'être humain, il ne faut pas la supprimer. Le grand combattant de cet a priori, René Leriche, a probablement trouvé l'ancrage de sa lutte contre la douleur auprès de son premier patient qui fit une tentative de suicide alors qu'il souffrait d'une névralgie et qui remit cela plus tard en le réussissant cette fois. Leriche s'en prenait violemment à l'idée que la douleur pouvait être bienfaisante ou utile, parce qu'à ses yeux, elle n'avait pas la valeur qu'on lui a reconnue, ni du point de vue diagnostic, ni du point de vue du pronostic.

« Quand un amputé, à peine cicatrisé, se plaint dès les premiers jours de souffrir de son membre absent, quand un causalgique commence à sentir douloureusement les moindres vibrations du parquet, le bruit des portes qui claquent, pourquoi attendre ? Attendre quoi ? Nous savons bien que cela ne passera pas tout seul, et que le temps ne travaille pas pour nous. Il vaut mieux ne pas laisser le malade s'installer dans sa douleur. » (Leriche, 1940, p. 15)

Aujourd'hui, en l'an 2000, nous en sommes encore à tergiverser entre le bienfait et l'insupportable de la douleur. Les apports de la deuxième moitié du XX^e siècle sont tellement nombreux et vastes que je n'en retiendrai que trois, illustrés dans les points suivants. Tout d'abord, je partirai sur une physiologie pure de la douleur, en montrant les aspects récents que cette discipline peut apporter à la compréhension du concept douleur, et en accordant une part prépondérante à la théorie du portillon, énoncées par Wall et Melzack. Ensuite, je tenterai de déterminer quelle est la définition la plus appropriée aux différents types de douleur retenus aujourd'hui, à savoir la douleur aiguë, la douleur récurrente, la douleur chronique, etc.

« Une lésion aiguë telle l'entorse de la cheville, produit une séquence familière de la douleur. La survenue de la lésion est habituellement associée à une douleur aiguë, bien localisée, d'apparition rapide ; cette forme de douleur diminue après quelques secondes. Elle est remplacée par une douleur profonde, envahissante, difficile à localiser. Lorsque ce type de douleur est ressentie, cela augure mal pour les jours et les semaines qui suivent. »

Ronald Melzack et Patrick D. Wall, 1989

Le défi de la douleur

1.2. Des théories physiologiques aux approches psychologiques de la douleur

Comme nous l'avons vu au point 1.1., la nature de la douleur a été le sujet de controverses des plus variées depuis le début du siècle. En résumé, il y a couramment deux théories qui s'opposent :

1. La théorie de la spécificité, qui tient pour acquis le fait que la douleur est une modalité spécifique, comme la vision ou l'audition, avec ses propres neurones centraux ou périphériques.
2. La théorie du schème (ou *pattern*), qui maintient que le schème de l'impulse nerveux de la douleur est produit par une stimulation intense des récepteurs non spécifiques,

depuis qu'il est reconnu qu'il n'y a pas de fibres spécifiques et de terminaisons nerveuses spécifiques.

Les deux théories dérivent des concepts proposés par von Frey et Goldscheider. Historiquement, ces deux approches s'excluent mutuellement. Depuis la considération qu'il faut proposer une nouvelle théorie des mécanismes de la douleur, nous avons de la difficulté à sortir de ce stade explicite. Toutefois, de nouvelles approches, bénéficiant d'instruments d'observation que les chercheurs du XIX^e siècle ne pouvaient même pas imaginer, permettent l'élaboration de nouvelles théories telles la théorie du portillon, la théorie affective ou encore la neuroplasticité.

1.2.1. Théorie de la spécificité

Dans tous les manuels de neurophysiologie, la théorie de la spécificité est considérée comme la théorie traditionnelle de la douleur. Elle est habituellement formulée en des termes qui laissent supposer que les solutions principales aux problèmes de la douleur sont déjà connues (Morris, 1996). Mais même si elle a permis une avancée sans précédent de la recherche au cours de la première moitié du XX^e siècle, elle laisse des failles fondamentales dans la compréhension, la théorisation et l'application de la lutte contre la douleur.

C'est à Descartes (1664) que nous devons la paternité de cette théorie qu'il nommait *douleur signal*. Pour lui, le système de conduction de la douleur était composé d'une voie directe reliant la peau au cerveau (cf. figure 1.2, p. 19). La théorie fut accueillie et respectée en tant que telle jusqu'au XIX^e siècle, au cours duquel la physiologie apparut comme une science expérimentale. Avec Müller (1826), qui proposa que seuls les nerfs permettaient la perception d'événements externes et dont découla l'identification des cinq sens, on quittait la conduction directe et uniforme proposée par Descartes. Avec Weber en 1851 et Hering en 1877, furent mises en évidence les constantes thermiques de la peau et le rapport de ces dernières à la douleur. Puis von Frey mit bout à bout les informations pertinentes pour établir sa propre théorie. Grâce à la doctrine de Müller sur l'énergie spécifique des nerfs, que von Frey qualifiait d'intuitivement bonne mais incomplète, il étendit la notion à quatre modalités principales : le toucher, la chaleur, le froid et la douleur. C'est le postulat le plus remis en cause par les recherches tentant de répliquer les corrélations anatomiques de von Frey (Melzack & Wall, 1962). Grâce à un second type d'information sur la sensibilité, il créa l'esthésiomètre à crins. L'idée étant que « plus la lésion est importante, plus fort est le signal et donc plus forte est la douleur » (Delorme, 1999, p. 12). Et grâce au développement de diverses techniques chimiques, avec Meissner, Ruffini, Krause et Pacini, von

Frey parvint à étudier la structure fine de la peau et mit en évidence l'existence d'une variété de structures différentes. « L'usage que fit von Frey de ces trois types d'information constitue un exemple remarquable de déduction scientifique. [...] Puisque les terminaisons nerveuses libres sont celles qu'on trouve le plus couramment et qu'on rencontre des points de douleur presque partout, les terminaisons nerveuses libres sont les récepteurs de la douleur. » (Melzack & Wall, 1989, p. 131) Suivant le raisonnement de von Frey, d'aucuns se mirent à chercher une généralisation de la séparation des modalités et toutes les fibres, même les périphériques, devinrent des territoires en elles-mêmes. Dans la suite logique de ce raisonnement, on se mit à chercher une voie de la douleur, puis des centres de la douleur. Head (1905) proposa le thalamus, car des lésions ou des ablations corticales abolissent rarement la douleur. On sait aujourd'hui que ce postulat est erroné, mais on comprend la fébrilité des chercheurs alors qu'ils pensaient être si proches d'une solution qui aurait permis de soulager durablement les douleurs chroniques.

Le point le plus discutable de la théorie de von Frey est le postulat psychologique qu'il en a tiré : « Tout aspect psychologique de l'expérience somesthésique entretient une relation exclusive avec une seule caractéristique du stimulus et avec un type donné de récepteur de la peau. » (Melzack & Wall, 1962, p. 331) La rigidité du système de communication fixant une liaison directe entre la peau et le cerveau ne variait pas de la description de Descartes. Cette conclusion inchangée alors que trois cents ans s'étaient écoulés, fit rejeter la théorie de la spécificité par beaucoup de chercheurs. Depuis Pavlov (1927), on a retenu qu'au contraire, la quantité et la qualité de la douleur ressentie dépendent bien plus des variables psychologiques que de l'influx nerveux nociceptif. La notion des quatre modalités rigides est donc fautive et on doit admettre que le mot « douleur » recouvre une quantité innombrable de perceptions expérientielles diverses.

Convaincus que la théorie de la spécificité avait tout de même encore un rôle à jouer, mais qu'il fallait l'adapter aux connaissances psychologiques, Melzack et Wall (1965) ont proposé un raisonnement reposant sur une mosaïque spécifique de récepteurs de la douleur dont la projection tissulaire se ferait au niveau d'un centre de la douleur. Il est maintenant admis que les récepteurs de la douleur et les impulsions généraux de la douleur sont transportés par les fibres A- β , A- δ et C des nerfs périphériques, et que la corde spino-thalamique de la moelle épinière conduit tout ceci au centre thalamique de la douleur. En dépit de son apparente simplicité, cette théorie contient des stades explicites de la spécialisation physiologique et des stades implicites de l'assertion psychologique. Considérons tout d'abord la proposition que la peau contient des "récepteurs de la douleur". Pour affirmer que la réponse de récepteurs aussi intense dépende d'une stimulation nociceptive de la peau dans

l'état physiologique, il faut que le récepteur ait une réponse spécialisée à un stimulus particulier. Pour appeler un récepteur un "récepteur de la douleur" il faut, quoi qu'on en dise, une assertion psychologique : cela implique une connexion directe du récepteur de la peau vers le centre du cerveau, qui serait la sensation de la douleur. Ces précisions physiologiques permettent d'y adjoindre des rigueurs sémantiques. Aujourd'hui, on distingue la douleur de la nociception. La douleur est une sensation subtile intégrée au niveau du cerveau qui requiert que l'individu soit conscient. S'il dort ou s'il a perdu connaissance, il ne perçoit pas la douleur. Elle est souvent liée à des réactions physiques ou psychologiques de l'ordre de la souffrance. Elle est comparée à des sensations comme la faim ou la soif. La nociception est la qualité d'un système qui, lorsqu'il est activé, permet de transmettre l'information douloureuse de l'endroit où elle se produit (en surface ou à l'intérieur du corps, par traumatisme ou par maladie) jusqu'à l'encéphale.

Il convient donc d'affirmer que cette distinction entre la spécialisation physiologique et l'assertion psychologique dépend de la considération de l'existence ou non de fibres périphériques et d'un système de projection centrale (Melzack et Wall, 1962). Plusieurs critères, dont les premiers furent neurophysiologiques, allaient mettre fin à l'hégémonie de la théorie *douleur signal*. Et ce n'est qu'à partir des années quatre-vingt dix que « l'enseignement dans les facultés de médecine a commencé à évoquer la douleur en tant que telle. » (Delorme, 1999, p. 14) A cette prise de conscience, je tenterai d'établir quelques causes et effets ayant modifié le raisonnement critique :

La réalité clinique

La mise en évidence de stade pathologique de la douleur dans la causalgie, dans les douleurs fantômes, dans la névralgie périphérique, provoque une dramatique réfutation du concept fixé jusque-là d'une ligne directe d'un système nerveux. Quatre argumentations vont dans ce sens :

1. Les lésions chirurgicales -quelles soient accidentelles, iatrogènes ou dues à une névrotomie- de nerfs périphériques et centraux qui provoquent une telle perception singulière de douleur en permanence, alors même que la lésion elle-même, la lésion première, a disparu (ou du moins qu'on ne la voit et ne la mesure plus). Après de telles lésions, la douleur peut souvent stagner par une stimulation illicite qui se trouve en dessous du seuil normal de perception.
2. Le toucher, la vibration et d'autres stimuli habituellement non nociceptifs peuvent provoquer des douleurs extrêmes. Et pire, parfois même la douleur se présente sponta-

nément pour une plus ou moins longue période sans stimuli apparents. Ce fait concernant l'abaissement d'un seuil douloureux est reconnu comme touchant principalement la causalgie et les névralgies, ce qui a fait postuler plusieurs théories pathologiques pour une hypersensibilité des "récepteurs de la douleur", nous l'avons vu plus haut.

3. Les zones « gâchettes », points infra-douloureux n'ont pas, à ce jour, de territoires pathologiques existant.
4. Les douleurs d'hyperalgésie de la peau recouvrent des aires qui sont depuis longtemps cicatrisées. Malgré cet état de fait, la perception douloureuse perdure. De même, l'application de chaleur peut produire soudainement une douleur très sévère, mais après un délai de trente secondes ; un tel délai ne peut être attribué simplement à la conduction des fibres lentes.

La réalité psychologique

Le truisme psychologique devrait pouvoir permettre de mettre en évidence une relation de cause à effet entre la perception de la douleur et l'intensité du stimulus. Or, de nombreux auteurs, bien avant les années soixantes d'ailleurs, ont pu montrer que ce n'était pas le cas. Au XVI^e siècle, Montaigne lorsqu'il parle « de dix coups d'épée au combat qui sont plus faciles à supporter qu'une seule crise de goutte au repos », fut en quelque sorte un précurseur de ce genre de considération (Montaigne, 1532/1997). Aujourd'hui encore, l'analgésie épisodique dont parle Montaigne reste inexplicée. Les six caractéristiques dont font état Melzack et Wall (1989, p. 8) posent toujours un défi à n'importe quelle théorie de la douleur (L'analgésie épisodique est instantanée, limitée dans le temps et localisée à la blessure. Sa condition n'est pas liée à la gravité, ni aux circonstances, ni sur la centration qu'en fait le sujet).

L'expérience antérieure, qui trouve ses racines dans les attitudes parentales vis-à-vis de la douleur de leur enfant, mais aussi dans l'intensité des toutes premières expériences douloureuses (Melzack & Scott, 1957), montre qu'elle a une forte incidence sur chaque sensation douloureuse. Il semblerait qu'un comportement de manifestation inadéquate (excessive ou inexistante) soit due à un manque d'attention sélective aux stimuli nociceptifs, comme si l'individu avait enregistré que tout fait toujours mal et partout, ou presque. Le traitement de l'allodynie mécanique est fondé sur cette prémisse : réapprendre que des stimuli ne font pas mal, à certains endroits.

La signification de la situation douloureuse démontrée par Pavlov (1927) lors des expériences de conditionnement sur les chiens, prouve que la réaction reflétant de la douleur peut disparaître définitivement si le sujet parvient à faire une discrimination *avant* le stimulus douloureux. Quelques exemples, auxquels le lecteur peut s'identifier mieux qu'à un chien (!), trouvent leur raison d'être mentionnés ici. Une douleur irradiant dans le bras chez un homme de cinquante ans ayant perdu son père et son grand-père suite à une crise cardiaque, sera source d'une plus grande douleur que chez un homme dont on a déjà diagnostiqué un début d'arthrose. Seuls des examens médicaux parviendront à faire diminuer la douleur, bien mieux que tous les antalgiques possibles. Un autre exemple est celui retracé dans *Le jour où Beaumont fit connaissance avec sa douleur*. Le Clézio (1965) y dépeint avec un ravissement proche du malaise comment un individu qui se fait réveiller, à deux heures du matin, par une rage de dent, parvient à (ne pas) se contrôler jusqu'à l'heure d'ouverture du cabinet dentaire. La douleur est souvent intolérable tant qu'il n'y a pas d'espoir de secours, elle diminue ou s'évanouit dès qu'un soulagement est en vue.

L'attention, l'anxiété et la distraction agissent à des degrés variables sur l'intensité douloureuse. Si l'attention d'un sujet est renforcée sur une expérience potentiellement douloureuse, les résultats montrent qu'il évalue la douleur 20% à 30% plus forte que si aucune attention n'est focalisée sur la douleur (Hall & Stride, 1954 ; Cioffi, 1991). En fait, on peut dire que l'attention augmente l'anxiété, qui elle-même augmente la douleur. L'anxiété en soi est rarement un amplificateur de la douleur (Arntz, Dreessen & Merckelbach, 1991). La distraction montre son efficacité lorsque la douleur est constante ou qu'elle augmente progressivement (Wynn Parry, 1980).

Les sentiments de pouvoir contrôler sa douleur grandissent avec l'individu, quand tout se passe bien... Il est vrai que l'apprentissage de la maîtrise de la douleur est avant tout une nécessité. On peut éviter la foule, refuser de s'exposer à des bruits désagréables, ne jamais aller en montagne, mais on ne peut se dérober à la douleur. On peut, par contre, apprendre à l'éviter (le feu, le morceau de verre, la chute, ...). Les sujets ayant le sentiment de contrôler leur douleur rapportent une modification de son degré (Pilowsky, 1994; Jessup & Gallegos, 1994).

Toutes ces stratégies sont autant de présupposés qui rendent périlleuse toute affirmation niant le pouvoir des aspects psychologiques. Nous le verrons au chapitre 5, cette négation habite très volontiers un adulte quand il doit côtoyer un enfant douloureux.

La réalité physiologique

La conviction de l'existence d'une évidence physiologique repose sur l'existence d'une spécialisation en dehors du système somesthésique. Malheureusement, elle ne montre pas que la stimulation de quelque type que ce soit (sur un récepteur, une fibre ou un réseau spinal) ait une modalité physiologique simple.

L'élaboration de la sensation douloureuse met en jeu des récepteurs périphériques associés à des fibres nerveuses, un relais médullaire, des faisceaux ascendants, des relais supra-spinaux, des faisceaux descendants modulateurs, des médiateurs chimiques agonistes et antagonistes. La multiplicité de ces éléments rend compte de l'aspect général et multifocal de la sensation douloureuse et de la diversité des traitements qui lui sont opposés. Selon Sherrington (1906), les stimuli nociceptifs ont en commun de menacer l'intégrité du corps et de déclencher des réponses comportementales et réflexes variées associées à des sensations douloureuses. Même si la douleur reste toujours et avant tout un événement psychologique, elle a une entité physiologique que les recherches tentent toujours d'affiner. Aujourd'hui on sait que les récepteurs de la sensibilité tactile fine sont associés à de grosses fibres myélinisées, à conduction rapide (100m/s), que les nocicepteurs mécanothermiques sont associés à des fibres peu myélinisées, conduisant l'influx nerveux à une vitesse moyenne de 4 à 30 m/s. L'intensité de leur stimulation, supérieure à celle des précédents, entraîne une sensation douloureuse, brève, bien localisée, appelée douleur rapide, comparable à celle d'une piqûre. Les terminaisons libres ou nocicepteurs polymodaux, associés à des fibres non myélinisées les fibres C, à conduction lente (0,4 à 2 m/s) sont stimulés par de fortes intensités et responsables d'une douleur intolérable et diffuse appelée douleur lente.

Les nocicepteurs périphériques sont des chémorécepteurs. Les lésions tissulaires mêmes minimales induites par les stimulus nociceptifs libèrent de la kallibréine, des ions H⁺ et K⁺, des phospholipides, responsables de l'activation des substances dites algogènes comme la bradykinine, et la prostaglandine E1. Celles-ci non seulement vont agir sur les nocicepteurs eux-mêmes, mais vont aussi provoquer une réaction inflammatoire de voisinage. C'est à ce niveau qu'agissent les corticoïdes et les anti inflammatoires non stéroïdiens. Une hyperalgésie existe également à la périphérie du tissu lésé, due à la probable libération de substance P (principal médiateur chimique de la sensation douloureuse) permettant d'envisager une action périphérique des morphiniques.

Les fibres afférentes sensibles rejoignent la moelle par les racines postérieures. Les fibres nociceptives se terminent dans les couches de Rexed de la corne postérieure, en parti-

culier au niveau de la substance gélatineuse. Les messages nociceptifs font relais dans des cellules situées dans les couches superficielles et profondes, où le neurotransmetteur est la substance P. Dans la corne postérieure, existent à la fois des neurones nociceptifs spécifiques recevant des influx des fibres A δ , et des neurones nociceptifs non spécifiques, recevant des messages d'origine diverse (peau, viscère, muscle) dont la convergence concerne tous les messages provenant d'un même métamère, expliquant ainsi le mécanisme des douleurs projetées. Les messages nociceptifs provenant des fibres A δ et C peuvent être bloqués par une action inhibitrice des fibres de la sensibilité tactile.

Lorsque les afférences provenant des fibres des deux contingents s'équilibrent, la sensation douloureuse ne passe pas. Lorsque les afférences provenant des fibres A δ et C sont très importantes la sensation douloureuse est transmise. Il s'agit alors d'une douleur par excès de nociception. Lorsque les afférences provenant des fibres A α et A β sont diminuées ou absentes, la sensation douloureuse est transmise par absence d'inhibition. Il s'agit alors d'une douleur par désafférentation.

Après avoir été relayé par les neurones de la corne postérieure les influx nociceptifs pour leur plus grande part croisent la ligne médiane par la commissure grise antérieure. La conduction vers les centres cérébraux s'effectue par les faisceaux suivants: 1) Faisceau spinothalamique: il joue un rôle essentiel dans la conduction de la sensibilité thermique et douloureuse chez l'homme (douleur rapide et de topographie précise). Schématiquement les axones des neurones de la corne postérieure cheminent dans le faisceau antéro-latéral controlatéral (système lemniscal) et se projettent sur les régions latérales du thalamus (noyau ventro-postéro-latéral) postérieures et médianes. 2) Faisceau spinoréticulaire: il se situe dans la partie ventrale de la voie antéro latérale et se termine à différents niveaux de la formation réticulée, il serait responsable de la transmission de la douleur lente diffuse et intense, et envoie des projections vers les centres sympathiques et le thalamus médian. A côté de ces deux formations principales, il faut citer: les faisceaux spino-pontomésencéphaliques qui se projettent sur la substance grise périaqueducale et l'aire parabrachiale et les fibres post-synaptiques des cordons postérieurs dont certaines répondent à la fois à des stimulations tactiles légères et à des stimulations nociceptives mécaniques et thermiques.

Les relais supra-spinaux ont des mécanismes moins bien élucidés que les afférences médullaires, je citera cependant: 1) La formation réticulée dont divers éléments sont concernés [au niveau bulbaire, le noyau giganto-cellulaire et le noyau du raphé magnus; au niveau pontomésencéphalique, la substance grise périaqueducale, ...]. 2) Le thalamus [la

composante sensori-discriminative de la douleur s'exprime grâce aux neurones du noyau ventro-postéro-latéral organisés de façon somatotopique]. 3) Les influx douloureux sont ensuite répartis dans l'ensemble de l'encéphale, d'abord sur les régions pariétales qui sont les régions qui reconnaissent la topographie et le type de la douleur, puis sur différentes structures comme le lobe frontal qui est le siège de la réaction affective, l'hypothalamus qui est le siège de la réaction végétative et le système limbique qui est le siège de la mémorisation; tout le système nerveux central est donc concerné par l'arrivée des influx douloureux.

Les signaux douloureux, transmis au cerveau, analysés et mémorisés, sont également modulés au niveau de la corne postérieure de la moelle à la fois par les systèmes descendants cérébro-médullaires et les contrôles inhibiteurs diffus. Le mieux connu est le faisceau bulbo-spinal dont l'origine se situe dans le noyau du raphé magnus qui va inhiber la transmission du message douloureux au niveau de la substance gélatineuse de la corne postérieure et dont le médiateur chimique est la sérotonine. Un autre système descendant à médiation noradrénergique existe également, dont la topographie est moins précise et qui serait proche du faisceau pyramidal. Il s'agit d'un système de contrôle qui serait capable d'induire une analgésie. Certains neurones nociceptifs non spécifiques, dits convergents de la corne postérieure de la moelle possédant un champ excitateur périphérique bien localisé pourraient être puissamment inhibés par des stimulations nociceptives appliquées sur n'importe quelle partie du corps distincte du champ périphérique de ces neurones. Ainsi pourrait-on expliquer qu'une douleur puisse en masquer une autre.

Dans la transmission de l'influx nerveux d'un neurone à l'autre, la synapse chimique tient une place primordiale grâce à ses neurotransmetteurs. Le récepteur sur lequel agit le neurotransmetteur est une molécule protéique située sur la membrane post synaptique. Ces récepteurs chimiques n'ont aucun point commun avec les récepteurs périphériques de la douleur qui sont des capteurs sensoriels. Parmi les diverses substances (acides aminés excitateurs, peptides) présentes dans la moelle, la substance P est le principal neurotransmetteur des influx nociceptifs. A la suite de la découverte dans le système nerveux central, surtout dans la substance gélatineuse, de sites récepteurs aux opiacés et plus particulièrement à la morphine, des substances endogènes analogues, les endomorphines, ont été mises en évidence. Les endomorphines agissent par un mécanisme présynaptique en déprimant fortement les réponses dues à l'activation des fibres C et dans une moindre mesure des fibres A δ . Elles se divisent en 3 groupes: les Enképhalines, les Endorphines et les Dynorphines. Ces trois familles agissent sur tous les types de récepteurs morphiniques, mais elles présentent une affinité plus ou moins grande pour chacun d'eux. Les endorphines ont une

affinité préférentielle pour les récepteurs mu, les enképhalines pour les récepteurs d et les dynorphines pour les récepteurs kappa.

Les morphiniques utilisés en clinique, agissent sur ces divers récepteurs soit comme: agonistes, antagonistes, agonistes pour un récepteur et antagonistes pour les autres ou comme agonistes partiels (Ganong, 1977 ; Fields, 1987 ; Melzack & Wall, 1989 ; Boureau & Willer, 1990 ; Willer & Le Bars, 1992 ; Delorme, 1999).

Cette revue forcément brève de la physiologie de la douleur montre qu'elle implique en tant que phénomène la presque totalité du système nerveux. Ainsi on reconnaît à la douleur plusieurs composantes: sensori-discriminative, affective, émotionnelle, cognitive, comportementale, où le facteur temps est primordial, et qui en font pour chaque individu une expérience subjective unique.

1.2.2. Théorie du schème (ou du *pattern*)

En réaction contre cette assertion psychologique d'une théorie de la spécificité, de nombreuses théories sont proposées et nous pouvons les regrouper sous le terme générique de « théorie du schème ».

Goldscheider, le champion de l'application de la théorie de von Frey, a été le premier à proposer le fait que l'intensité du stimulus et la sommation centrale soient des valeurs déterminantes pour la douleur. Il critiqua la théorie de la spécificité sur trois points (Morris, 1996). D'abord, l'exacerbation de la douleur lors de l'application répétée d'un stimulus, par exemple thermique, était toujours possible. Cette hyperalgésie, qui est une sensibilité accrue à la douleur, ne semblait pas pouvoir s'expliquer seulement au niveau d'un récepteur mais mettait en jeu un processus de cumul, d'où la théorie de la sommation de Goldscheider. Ensuite, il remarqua qu'une pression faite sur l'épiderme avec une simple tête d'épingle pouvait déclencher d'abord une sensation d'oppression, et seulement après un bref intervalle, une sensation de douleur. Ce retard entre l'apparition du stimulus et la sensation douloureuse ne pouvait, à ses yeux, entrer dans l'explication de von Frey, à savoir, la coïncidence de deux récepteurs différents au même endroit. Enfin, dans les petites aires formées par la série de points de pression, il remarqua des phénomènes étranges de conversion de la sensation de pression en sensation de douleur. L'intensité et la rapidité avec lesquelles cette conversion se faisait étaient très variables mais il n'empêche qu'il obtint toujours cette transition entre la pression et la douleur (Bonnell & Georgesco, 1989).

A de nombreuses reprises dans ses différentes recherches d'explication, Goldscheider a pu mettre en évidence que la durée de l'insensibilité ne dépendait pas de la durée de la stimulation, et que le nombre de stimulation n'augmentait pas la cause de l'insensibilité. La théorie qu'il mit alors en évidence fut une théorie de sommation. Pour lui, il n'y avait pas de fibres spécifiques de la douleur, mais des trajets particuliers empruntés de manière privilégiée par la nociception, en fonction du degré d'intensité de la stimulation, de la localisation des récepteurs dans des points plus ou moins exposés et de l'habituation ou de la mémorisation. Cette nouvelle théorie de la sommation permit ainsi de prendre en compte un ensemble de faits difficilement explicables par une théorie simple de la spécificité. Avec Roselyne Rey, on peut dire que « cette théorie de Goldscheider résulte d'un compromis entre une conception qui met en jeu à la fois le couple récepteur-fibre et les voies de transmission dans la moelle vers le cortex [...]. » (Rey, 1993, p. 260)

1.2.3. Théorie du portillon

Inspirée des travaux de Head (1905), la théorie du portillon explique la perception nociceptive dans une région du corps privée de son innervation par un état d'excitation anormale des neurones de la corne postérieure de la moelle épinière. Elle a été élaborée en 1965 par Ronald Melzack et Patrick Donald Wall, le premier étant un psychiatre canadien et le deuxième un neurobiologiste britannique. Faisant suite aux partisans de la spécificité, Melzack et Wall ont élaboré leur théorie notamment grâce aux apports de la neurophysiologie. Ils étaient d'avis qu'une fibre nerveuse ne pouvait à elle seule conduire toute une information depuis la perception, c'est-à-dire au niveau de la peau, jusqu'à l'élaboration de l'information, au niveau du cerveau. Le principe général de la théorie de la porte réside dans le fait qu'au niveau de la corne postérieure de la moelle épinière, à l'intérieur de la substance gélatineuse de Rolando, se trouvent des cellules inhibitrices qui agissent sur la conduction de la douleur (Chapman & Gavrin, 1994). Le schéma illustré dans la figure 1.3. montre que la douleur est conduite par des fibres de petits calibres et que les fibres de gros calibres transportent des afférences non algogènes tendant à limiter les effets de la stimulation des fibres fines. La substance inhibitrice se trouve au niveau du cerveau et elle agit sur les fibres de gros comme de petits calibres.

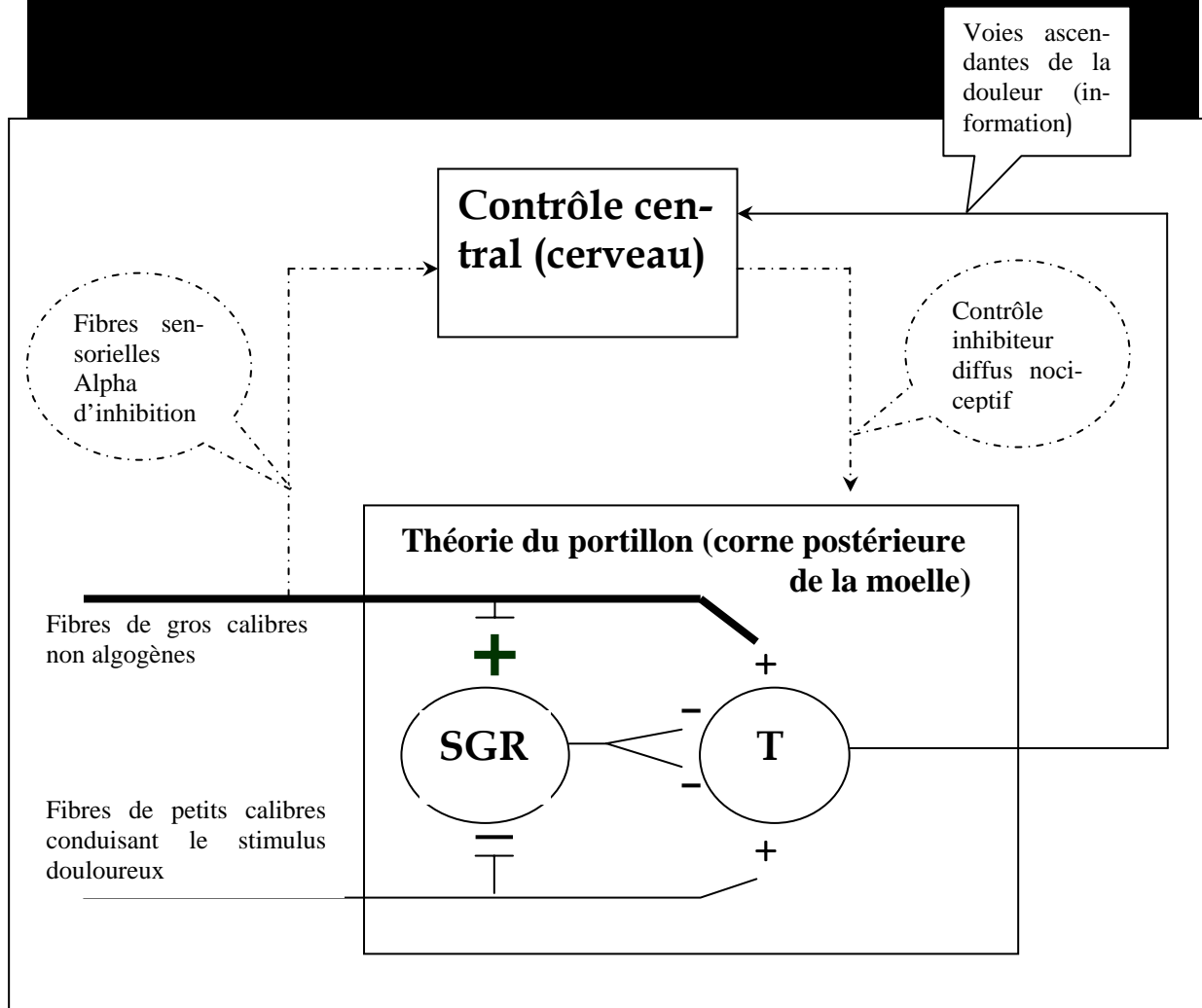
Le schéma qui explique la modulation de la transmission de l'influx douloureux au niveau des neurones à convergence, c'est-à-dire à l'intérieur de la substance gélatineuse de Rolando, a subi quelques modifications depuis 1965, mais l'ensemble de la théorie du portillon reste toujours d'actualité. Ce fameux neurone à convergence a la capacité de trans-

mettre la douleur jusqu'aux centres cérébraux. Il est soumis continuellement à des influences dites positives (les influx douloureux), mais également à des influences inhibitrices (les contrôles locaux et les contrôles provenant du cerveau). C'est la fameuse balance, la résultante des actions contraires, qui fera que la porte sera ouverte (l'influx douloureux montera vers le cerveau), ou fermée (l'information douloureuse sera bloquée).

Pour entrer plus en détail dans le schéma, ce sont les fibres de petits calibres qui véhiculent l'influx douloureux. Lorsque l'influx arrive au niveau de la porte de la corne postérieure de la moelle, les fibres sensibles de gros calibres empêcheront l'influx nerveux de franchir cette fameuse porte. Cet effet inhibiteur est très régulièrement observé par chacun d'entre nous quand il se sent soulagé en se frottant avec la main ou en soufflant sur l'endroit du corps qu'il vient juste de se cogner, ou encore en déversant de l'eau froide sur l'endroit qu'il vient de se brûler. Mais si l'influx nerveux transmis par les fibres de petits calibres arrive en force (traumatisme intense ou persistant), il franchira alors la porte sans que les fibres de gros calibres n'aient le temps d'intervenir. Ceci laissera alors la possibilité au message douloureux de continuer son chemin vers les centres supérieurs. Les fibres nerveuses et la moelle épinière jouent un rôle de véritable gardien de porte ou de sas, modulant en tout temps la quantité de neuromédiateurs libérés par le message douloureux. Cette découverte absolument majeure, nous l'aurons admis maintenant, permet de mieux comprendre la douleur et explique, entre autres les effets antalgiques des neurostimulations transcutanées. Cette stimulation est mieux connue sous son abréviation anglophone : TENS (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation). Tous les nerfs situés à moins de quatre centimètres de la surface de la peau peuvent être stimulés au moyen d'électrodes placées sur l'épiderme. Les grosses fibres d'un nerf périphérique peuvent être stimulées de façon efficace en faisant passer dans le nerf des courants électrique de faible intensité devant procurer une sensation profonde, importante, mais confortable (Woolf & Thompson, 1994). C'est l'application la plus répandue de la théorie du portillon. La stimulation entraîne une réduction de la douleur qui s'avère souvent suffisante pour un soulagement durable. Etant données la grande simplicité et l'absence d'effets secondaires, cette technique est largement utilisée dans tout le monde occidental. Dans la stimulation vibratoire transcutanée, le terme est apparenté au TENS. Mais ici l'agent thérapeutique est résolument mécanique. Les vibrations mécaniques sont des ondes, observées par tous, à la surface d'un étang dans le sillage d'un canard ou lors d'un jet de pierre. Elles doivent être décrites selon leurs caractéristiques physiques : par leur fréquence (Hz) et par leur amplitude. Les études sont difficilement comparables, car les amplitudes des vibrations utilisées sont décrites dans des unités différentes : en millimètre (Wahren, 1990), en décibel (Nielsen, 1975), etc.

Les effets de cette stimulation sont multiples. Elle permet notamment :

- ℒ Une désensibilisation par vibrations mécaniques. La première désensibilisation a été décrite en 1981 pour des douleurs d'origine dentaire (Ottoson, Ekblom & Hansson, 1981). Aujourd'hui, ce sont les sites de lésions axonales qui sont le plus fréquemment désensibilisés par cet agent thérapeutique (Spicher & Kohut, 1996). Un exemple est un névrome d'amputation (lors de l'amputation d'un doigt, quatre nerfs sont amputés). L'effet est non pas palliatif comme pour le TENS, mais curatif. L'hypothèse de travail de cette méthode est la suivante : si le patient peut supporter des vibrations plus importantes – que celles supportées initialement – sur son névrome, alors il aura moins mal lorsque ce dernier sera effleuré, pressé, etc. L'effet antalgique de cette désensibilisation est partiellement expliqué (Anon, 1992 ; Hansson & Lundberg, 2000). Il est par contre prouvé que cet effet n'est pas lié à la libération d'opioïdes endogènes (Guieu, Tardy-Gervet & Roll, 1991).
- ℒ Une contre-stimulation vibrotactile sur un territoire cutané devenu intouchable suite à la lésion de quelques axones. La thérapie est alors mixte : avec des contre-stimulations tactiles à domicile (cuir alcantara, peau de lapin, petites lentilles, etc.) et avec des contre-stimulations vibratoires en thérapie. Cette méthode repose sur les connaissances neurophysiologiques des mécanorécepteurs sensibles à la fois au tact et aux vibrations (Tardy-Gervet, Guieu, Ribot-Ciscar & Roll, 1993). L'effet thérapeutique est ici aussi clairement basé sur la théorie du portillon (Melzack & Wall, 1965). L'usage de vibrations de très faibles amplitudes confortables permet au patient de se réappropriier progressivement des portions de sa peau apparemment intouchables - à contre-stimuler - alors que d'autres portions sont encore à éviter. La participation active du patient est encore une fois ici un garant de la réussite du traitement.

FIGURE 1.3. - Théorie du portillon selon R. Melzack et P. D. Wall, 1965

SGR = Substance Gélatineuse de Rolando
T = Premières cellules de Transmission

L'effet inhibiteur de SGR sur les terminaisons afférentes est augmenté par l'activité de fibres de gros calibres, et diminué par celles de petits calibres. Le déclencheur du contrôle central intervient au même moment. C'est alors que les mécanismes induits par les fibres de gros calibres renvoient des projections au système du portillon. Simultanément, les cellules T envoient des informations au système d'action. Le signe + représentant l'excitation ; le signe -, l'inhibition.

L'originalité des auteurs de la théorie de la porte est qu'ils ont osé mettre en doute le fait qu'il n'y avait pas qu'une seule voie allant de la moelle jusqu'au thalamus. En réalité,

selon Delorme, il en existerait au moins cinq qui transiteraient via cette partie de la moelle jusqu'à la structure cérébrale. La plupart de ces voies se terminent dans des régions très profondes et anciennes du cerveau faisant partie elles-mêmes du tronc cérébral, les autres se projettent effectivement au niveau du thalamus (Delorme, 1998). Lorsqu'il y a expression nociceptive, les voies qui aboutissent dans les structures du tronc cérébral déclenchent alors les manifestations neurovégétatives de la douleur: augmentation de la pression sanguine (tension artérielle), augmentation du travail et de la fréquence cardiaque, sudation, etc. Elles mettent également en jeu des réactions endocriniennes (les hormones) et métaboliques de la douleur, des réactions motrices de fuite ou d'attaque, réactions analogues à celles du stress. C'est alors que le message nociceptif à ce niveau entraînera l'activation de différentes structures jouant un rôle dans les manifestations émotionnelles, la mémorisation, l'éveil, les réactions motrices de fuite ou d'attaque et la mise en question des contrôles descendants de la douleur. Ces phénomènes sont largement connotés avec la vie de l'individu qui supporte une douleur à un moment donné.

Ces importantes réactions, positives dans un premier temps (c'est une préparation de l'organisme à la lutte, à la fuite et à la survie), entraîneront au long cours des conséquences très néfastes pour l'organisme. Le fait essentiel mis en évidence par Melzack et Wall est donc l'existence d'un premier filtre inhibiteur de la douleur, filtre qui n'est absolument pas dû à la situation psychologique du patient, mais bien à sa situation physiologique. La moelle n'a donc pas seulement une fonction de relais, elle joue également un rôle de modulation.

Outre son aspect totalement révolutionnaire, la théorie du portillon a eu l'avantage de nous mettre tous d'accord sur le fait que non seulement la conduction nociceptive entre en ligne de compte, mais que dès cet instant, le contrôle central au niveau du cerveau et du thalamus nous permet d'agir sur la douleur. Il ne fut pas étonnant de constater que ce qui s'appelait alors une véritable révolution scientifique a mobilisé les forces des chercheurs durant les années qui ont suivi la publication de cette théorie. Malheureusement, nous devons aujourd'hui constater qu'elle ne suffit pas à elle seule à inhiber la conduction nociceptive de la douleur. La neurochirurgie a beaucoup profité de l'utilisation de cette théorie. Le raisonnement était le suivant : la conduction nociceptive pouvant être interrompue ou, puisque nous pouvons agir sur cette conduction au niveau de la substance gélatineuse, il suffit donc d'intervenir à ce niveau-là. On ne compte plus les cordothomies et les ablations nerveuses que les neurochirurgiens se sont faits fort de pratiquer. Malheureusement, et particulièrement pour les patients en question, ce ne fut pas aussi simple. Quel ne fut pas l'étonnement général de constater que malgré l'ablation au niveau de la corne postérieure

d'une substance conductrice, la douleur parvenait toujours au cerveau. Il a donc fallu revoir la copie, puis se résoudre à continuer les recherches et l'élaboration d'une théorie plus avancée de la conduction nociceptive. Néanmoins, et j'insiste à mon tour sur ce point, la théorie du portillon est une véritable découverte scientifique. Elle a l'apanage de résoudre le 90% des conceptions douloureuses et la recherche en pharmacologie continue de s'appuyer sur elle. La collectivité scientifique tient donc énormément à remercier les auteurs de cette théorie et je profite de l'opportunité qui m'est donnée ici pour me joindre à elle.

De nombreuses équipes de chercheurs s'attellent à affiner, voire différencier la théorie du portillon. Je n'en citerai que deux. Le premier résume dix années de recherches de l'unité INSERM U161 : cette équipe parisienne a pu mettre en évidence chez le rat que le faisceau spino-parabrachial est plus dense en relais de nociception que le faisceau spino-thalamique retenu dans la théorie du portillon. Les neurones de cette région parabrachiale condensent des informations venant d'une plus grande diversité de régions du corps. Les informations nociceptives alors véhiculées peuvent être fortement réduites par la morphine intraveineuse. La voie nociceptive spino-brachiale semble jouer un rôle majeur dans les composantes émotionnelles et comportementales (peur, mémorisation, inhibition motrice et antinociception) de la douleur (Bernard, 1999). Le deuxième travail émane d'un des auteurs même de la théorie du portillon : Ronald Melzack. Dès 1990, il s'attelle à affiner les mécanismes de la théorie. Il propose que le cerveau possède un réseau neurologique qu'il baptise : la « neuromatrice ». Elle intègre les stimuli multiples pour produire le modèle de rendement qu'évoque la douleur. La neuromatrice comporte un réseau neurologique largement distribué qui inclut les composantes somatosensorielle, limbique et thalamocorticale. Ce réseau parallèle favorise les dimensions affectivo-motivationnelles et cognitivo-évaluatives de la discrimination sensorielle de l'expérience du phénomène de la douleur. L'architecture synaptique de la neuromatrice est déterminée par des influences génétiques et sensorielles. Le rendement de la « neurosignature » (modèle d'impulsions de nerfs de dimensions temporelles et spatiales variables) est produit par la construction neurale de programmes génétiquement présents dans la neuromatrice et détermine les qualités particulières et d'autres propriétés de l'expérience de la douleur et du comportement rattaché. Les entrées multiples qui agissent sur la neuromatrice, programmées et contribuant au rendement de la neurosignature, incluent : 1) d'autres récepteurs somatiques et sensoriels d'entrée (cutané, viscéral, etc.) ; 2) des entrées visuelles et sensorielles qui influencent l'interprétation cognitive de la situation ; 3) des entrées cognitives et émotionnelles phasiques et toniques, en d'autres secteurs du cerveau ; 4) une modulation inhibitrice neurale intrinsèque inhérente à toute la fonction de cerveau ; 5) l'activité de systèmes opioïdes, y compris de cytokines aussi bien que d'endocrine, soumis à des contraintes régies par le fonctionnement

corporel. Melzack et son équipe travaillent en-deçà du concept psychophysique qui cherche un rapport linéaire simple entre les dommages et la douleur. Ils offrent maintenant un cadre théorique dans lequel un calibre génétiquement déterminé est modulé par un puissant système où les fonctions cognitives du cerveau agissent, en plus des entrées sensorielles traditionnelles (Melzack, 1999, 2001). On peut affirmer que les régions qui traitent l'information relèvent des domaines affectif, sensoriel, cognitif, moteur et inhibiteur, ainsi que des réponses autonomes stimulées par un événement nocif (Derbyshire, 2000).

1.2.4. Théorie de la neuroplasticité

C'est une autre des grandes contributions importantes des recherches fondamentales des années 1990. Quatre points de cette théorie ont une incidence clinique particulièrement importante. Le premier la définit, les trois autres l'élargissent.

1. Le système nerveux, moelle comprise, est potentiellement modifiable par les afférences qui lui parviennent. Il a alors une sensibilité qui se modifie au cours du temps. C'est ce que les spécialistes appellent la neuroplasticité (Coderre, Katz, Vaccarino & Melzack, 1993).
2. Les modifications alors induites sont fonctionnelles, morphologiques et génétiques. Une afférence donnée peut provoquer des réponses différentes à deux moments distincts.
3. Ces modifications peuvent persister des heures, des jours, voire des mois. Le travail des chercheurs tente de mettre en évidence les mécanismes de maintien.
4. Le corps possède un système complexe de modulation des afférences. La réponse à un même stimulus peut être amplifiée ou inhibée et ceci soit par l'interférence de fibres sensibles issues de la périphérie, soit par l'action des voies descendantes cortico-spinales.

La substance gélatineuse se trouvant dans la moelle épinière est capable de modifier l'information douloureuse afférente avant de la transmettre au SNC. Un peu comme de la pâte à modeler qui, sous une pression répétée, garde la forme donnée. Les propriétés de la moelle ont inspiré Woolf qui propose un concept théorique selon lequel la moelle peut fonctionner selon plusieurs états ou modes différents (Woolf in Buchser & al., 1997). Les trois premiers modes reflètent la neuroplasticité, le dernier représente une véritable pathologie neurologique.

- Tout d'abord vient le mode physiologique au sein duquel un stimulus de basse intensité produit une sensation indolore. C'est la situation normale.
- En deuxième vient le mode supprimé au sein duquel les afférences nociceptives sont inhibées par l'action des fibres descendantes. C'est la situation de grand stress, quand un individu blessé peut continuer à fonctionner malgré une lésion tissulaire importante.
- En troisième, on trouve le mode sensibilisé au sein duquel une augmentation du seuil de sensibilité de la moelle produite par une inflammation amplifie la réponse.
- Finalement, la pathologie, le mode de réorganisation fonctionnelle qui se rencontre lors d'altérations morphologiques sévères.

La nouveauté réside dans le fait qu'on trouve une explication à l'échec du raisonnement clinique basé sur la corrélation prévisible entre un stimulus et la réponse qu'il suscite. Sortir du cadre n'était pas venu à l'idée, « cet à priori permet de ne plus négliger le fait qu'une afférence peut avoir des traductions différentes selon le mode de fonctionnement du segment de moelle où il se projette. » (Buchser & al., 1997)

1.2.5. Théorie affective

Bien que la douleur soit le premier facteur de consultation, elle est souvent secondaire à une maladie. On l'a vu, la conception de la douleur comme une modalité sensorielle uniquement, et non pas sensitive, est une idée relativement récente. Le premier pas a été de la considérer comme une émotion. La douleur est opposée au plaisir (Szasz, 1986). Elle est ressentie par le corps, si nous n'avions pas de corps, nous ne la sentirions pas. Et elle a tendance à être valorisée. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ne définit-elle pas la santé « comme une absence de maladie » (Taylor, 1986) ? Dans le même ordre d'idée, "la pression thérapeutique qu'exercent les médecins sur la société en encourageant les gens à se sentir malades et à se présenter comme tels [...]" (Szasz, 1986, p. 30) n'encourage pas la réflexion sur la qualité émotionnelle que le précurseur de cette approche décrétait volontiers comme seule véridique, en opposition à von Frey et à Goldscheider. « La peste vous étouffe ! La douleur est une qualité émotionnelle qui colore tous les événements sensoriels. » (Marshall, 1894) par son aspect toujours négatif très fort. Aussi précieuse que soit cette approche dans la compréhension du phénomène de la douleur, elle ne parvient toujours pas à traduire pleinement tous les processus de la douleur. A la sensation affective, il s'avère qu'il faut adjoindre des considérations d'ordres motivationnel et cognitif. C'est sur un pan évaluatif (cf. chapitre 4) que ces aspects prennent toute leur envergure. Malgré le fait que nous ne parviendrons pas à tout mesurer, il est important de prendre conscience

que « le patient peut faire toute sorte de choses qui n'ont jamais été définies comme étant thérapeutiques comme prier, travailler, boire ou se suicider. » (Szasz, 1986, p. 8)

Que de chemin parcouru depuis la dualité spécificité/schème ! La réponse à la question « qu'est-ce que la douleur ? » n'étant toujours pas avancée d'une manière convaincante, nous sommes obligés de constater que les recherches en la matière n'ont pas encore abouti. En définissant au mieux des types de douleur ou des particularités de l'expression de la douleur, nous parviendrons peut-être à cerner l'entité même du phénomène de la douleur. C'est ce que je vais maintenant tenter de démontrer ...

« Il n'y a qu'une douleur qu'il soit facile de supporter, c'est la douleur des autres. »

René Leriche, 1937
Chirurgie de la douleur

1.3. Les types de douleurs

Bien que la classification de douleur aiguë, chronique ou récurrente (plusieurs auteurs ajoutent une quatrième catégorie : la douleur cancéreuse) soit relativement nouvelle, l'intérêt de la diversité de cette classification des douleurs permet de faciliter grandement la communication, la compréhension et les interventions thérapeutiques depuis son instauration. Comme je l'ai relevé au point 1.1, cette catégorisation, toujours arbitraire comme toute catégorisation, se révèle être d'une grande utilité. Il y a également toute une entité nosologique de douleur qui ne se laisse pas réduire à la classification habituelle. Je commencerai par décrire les grandes entités afin que le lecteur les véhicule avec lui lorsqu'il s'astreindra à la lecture nosographique. Je précise également que les descriptions et les exemplifications concerneront principalement la douleur chez l'enfant. Ceci afin de cibler dès ce premier chapitre la prise en charge de la douleur auprès de cette population d'une sensibilité particulière.

1.3.1. Douleur aiguë

La quasi totalité des individus ont pu faire l'expérience de la douleur aiguë. Mis à part les quelques rares cas d'analgésie congénitale dont nous parlerons plus loin, tous les êtres hu-

maines perçoivent la douleur. La douleur aiguë entre dans ce créneau des définitions internationales non encore unanimement reconnues (Goubert, 1992). C'est pourquoi, si nous faisons appel à l'un ou l'autre des auteurs spécialisés, nous n'obtenons pas totalement le même recouvrement sous l'entité « douleur aiguë ». Nous adopterons la définition généralement admise.

La douleur aiguë est principalement un signal d'alarme pour le corps humain.

Elle est intense mais décroît quand la guérison est en bonne voie. Elle est habituellement une combinaison d'une lésion tissulaire, d'une douleur exprimée et d'anxiété. Les variations de la douleur aiguë ressentie diffèrent surtout au niveau de l'intensité, de la qualité, de la localisation, de la durée et des composantes affectives. Il est généralement reconnu que la douleur aiguë est, d'une part, une douleur d'une durée limitée (moins de six mois) et prévisible dans le temps, et, d'autre part, d'une intensité de légère à sévère. Elle conjugue le désagrément que la blessure présente et l'espoir du rétablissement futur. Une approche efficace et pertinente du soulagement de la douleur aiguë peut contribuer à prévenir sa transformation en douleur chronique, (Guex, 1987). Cet aspect est actuellement relevé par de nombreux auteurs et il prend une énorme importance dans la considération de la phase préventive à la chronicisation.

Les enfants souffrant de douleur aiguë sont ordinairement atteints de brûlures, de coupures, de fractures, de maux d'estomac, de maux de tête, de maux de dents et les cas les plus frappants de douleur iatrogène sont les injections vaccinales provoquées par les services de santé. Quelques enfants, et non plus la quasi totalité, font l'expérience de douleur aiguë suite à des interventions chirurgicales ou à l'émergence de maladies graves. De notre habileté professionnelle à reconnaître l'intensité et la gravité de cette douleur va dépendre l'efficacité du soulagement et la non émergence d'une douleur chronique. Cet aspect sera largement traité par la suite.

J'ai déjà cité la définition de l'association internationale pour l'étude de la douleur (Merskey, 1979) : «une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage». Cette définition, désormais un standard international, ne réduit pas la notion de douleur aux seules causes lésionnelles. Elle suggère à tous les intervenants de prendre en charge la douleur en tant que telle et si possible dans la totalité de sa complexité. Les causes d'une douleur aiguë comme d'une douleur récurrente ou chronique sont multiples et correspondent à des situations cliniques plus ou moins réelles que les données scientifiques ont permis et permettent de mieux comprendre chaque jour. Il est vrai que la composante émotionnelle ou

affective correspond plutôt au côté désagréable, agressif, difficilement supportable de la douleur; la composante sensorielle ou sensori-discriminative correspond, elle, aux mécanismes neurophysiologiques qui vont déterminer le codage du type (brûlure, écrasement, torsion, spasme, etc.) de la durée, de l'intensité et de la localisation des messages douloureux (Delorme, 1998, p. 15).

Même si cette définition a eu l'apanage d'amener de nouvelles considérations au niveau de la prise en compte de la douleur, il est à noter qu'elle fait une grande place à l'aspect verbal. En ce qui concerne le jeune enfant ou la personne âgée, nous devons toujours être attentifs au fait que cette définition n'englobe peut-être pas toutes les modalités d'expression de la douleur. Cette définition est donc effectivement très intéressante et importante pour l'étude et le traitement des douleurs, mais probablement et très certainement encore à améliorer en ce qui concerne la prise en charge de la douleur chez l'enfant.

Depuis que la littérature a révélé une importante sous médication et sous prise en compte de la douleur aiguë, principalement chez l'enfant et la personne âgée, les professionnels de la santé s'intéressent de plus en plus à la possibilité de faire diminuer l'intensité et les inconvénients engendrés par cette douleur aiguë. Le fait que le personnel médical ait pu prendre du temps pour observer l'enfant souffrant de douleur aiguë, notamment dans les services de néonatalogie, a permis de mettre en évidence que l'enfant n'était pas totalement démuné face à cette douleur. Nous le verrons plus bas, certaines capacités de faire face à la douleur sont déjà présentes même chez le tout petit enfant. Elles sont bien sûr très limitées, mais la potentialité existe.

Plusieurs auteurs ont démontré par ailleurs que le fait d'accorder une attention particulière aux stratégies de faire face à la douleur des jeunes enfants, suivant leur âge, fait considérablement diminuer l'intensité de cette douleur (Hillier & P. A. McGrath, 1997; P. A. McGrath & Unruh, 1989 ; Ross S. A., 1984 ; Ross D. M. & Ross S. A., 1985). L'analyse de ces différentes études montre que la douleur aiguë peut être catégorisée en trois types d'expérience:

1. relativement brève, douce à modérée: maladies d'enfance, accidents banaux ou traitements médicaux. P. A. McGrath (1993) a réalisé une étude dans laquelle elle a comptabilisé une fréquence de 0.33 bobos à l'heure par enfant.
2. plus prolongée, modérée à sévère : maladies, accidents traumatiques, traitements invasifs ou interventions chirurgicales.
3. variant de douce à très sévère : procédure invasive répétée.

Dans le cadre de la douleur aiguë, les symptômes (pleurs, grimaces, agitation, débattement) se confondent souvent avec ceux du stress, de l'angoisse, de la peur ou de la colère. Cette ambiguïté sémiologique renforce la conviction que l'enfant est anxieux, qu'il a peur, mais qu'il ne souffre pas. Cette interprétation erronée est malheureusement fréquemment retrouvée chez les soignants et ceci même si l'enfant est en âge de parler et de s'expliquer (Ecoffey & Murat, 1998). Il est vrai que dans un but purement pratique, il serait plus que souhaitable de pouvoir différencier la douleur de l'anxiété ou de l'angoisse. Cependant nous sommes encore incapables de faire cette distinction. Simplement parce que « avoir mal » fait peur avant tout.

Sans qu'aucune étude interculturelle n'ait montré de résultats absolument inattaquables, seulement parce qu'il est trop souvent fait fi des variables intra-ethniques (Cathébras, 2000), on sait que dans certaines cultures le fait d'avoir mal ne se dit pas. Même chez les enfants, cela peut déjà être appris. Comment alors reconnaître un enfant hyper calme d'un enfant en train de souffrir atrocement ? À nouveau, l'expérience et la prise de conscience vont pouvoir nous faire progresser dans le domaine ; la rigueur que doivent imposer les protocoles d'observation, aussi.

Nous venons d'évoquer deux explications à l'immobilité de l'enfant – le calme et la souffrance atroce. Il y en a une troisième, plus précise, qui montre que l'enfant demeurera immobile, même s'il a très mal : l'atonie psychomotrice. Annie Gauvain-Piquard et Evelyn Pichard-Léandry ont élaboré ce concept d'observation en 1989 dans le but de faire prendre conscience du fait que ce n'est pas parce qu'un enfant se tait et qu'il reste calme, qu'il n'a pas mal. Nous avons donc les deux pôles, l'hyper agitation face à la douleur violente et l'atonie psychomotrice. Selon Gauvain-Piquard et Pichard-Léandry (1989), la douleur a une traduction indirecte dans l'atonie psychomotrice. Elle se trouve surtout chez l'enfant âgé de moins de six ans ou chez un enfant ayant des douleurs étendues. C'est par comparaison avec les enfants bien portants du même âge, qu'elles ont pu mettre en évidence des modalités d'observation très fines. Par exemple, la gesticulation d'un enfant bien portant en dessous de six ans est riche de mouvements exprimant les affects : haussements d'épaule, inclinaisons de la tête, du tronc ; ces gestes traduisent sans cesse ses sentiments, positifs ou négatifs (Gauvain-Piquard & Pichard-Léandry, 1989, p. 23). Il est encore vrai qu'un enfant perclus de rhumatismes, dans le cas de la polyarthrite juvénile, un enfant ayant de fortes fièvres ou un enfant ayant une perfusion attachée à son bras, bougera moins. Cette immobilité « normale » ne doit pas être confondue avec l'atonie psychomotrice qui est, elle, pathologique.

L'atonie psychomotrice est l'absence de mobilité spontanée et ceci en dehors des restrictions antalgiques nécessitées par la douleur. On observe des enfants complètement immobiles pendant des dizaines de minutes. Pourtant, les mouvements oculaires de ces jeunes patients sont très rapides et on perçoit tout à fait qu'ils suivent ce qui se passe. On doit donc exclure une confusion avec l'état dépressif. Quand il n'y a pas absence totale de mouvements, ce qui fait penser au tableau de la catatonie motrice psychanalytique, on se retrouve face à des enfants qui économisent le plus possible le mouvement, tout en faisant totalement abstraction de leurs extrémités. Peut-être que le plus impressionnant à remarquer chez ces enfants, réside dans le fait que les parties même non touchées ou non malades sont soumises à cette atonie motrice.

Mais le plus effrayant à constater est l'atonie psychomotrice chez un bébé âgé de moins de six mois. On a affaire à une indifférence au niveau de la sensation douloureuse, indifférence que l'on n'explique pas autrement que par la suite d'actes douloureux répétés. La réaction de prostration du nourrisson ne se déclencherait alors qu'au-delà d'un certain seuil de rupture du bien-être. Ainsi, certains bébés ne pleurent pas lors d'une injection. Très vite, le nourrisson atteint de douleurs répétitives est prostré. Nous n'avons, à l'heure actuelle, pas encore d'explication tout à fait logique à ce phénomène. Nous pouvons tenter deux :

1. la projection vers l'extérieur : c'est un mécanisme archaïque qui prévaut du psychisme du nourrisson et qui réalise une mise à l'extérieur de l'intolérable : s'il souffre, c'est à cause de maman, de papa, de la personne qui subvient à ses besoins primaires.
2. la baisse du niveau de vigilance : c'est un véritable blindage actif que le nourrisson met alors en place en cas d'excès de douleur. Ce mécanisme se décrit dans l'hyper stimulation visuelle des nouveau-nés : éblouis par une lumière, ils s'endorment immédiatement.

Ce retrait, ayant certes une valeur analgésique, a son revers, car il porte atteinte à la vie relationnelle de l'enfant. C'est dire combien le nourrisson qui souffre a besoin d'être grandement entouré. Nous l'avons déjà souligné dans l'aspect de la physiologie de la douleur : un nourrisson - même prématuré - a toutes les fibres matures pour pouvoir ressentir la douleur mais, malheureusement pour lui, il ne possède pas encore les moyens pour la stopper. Il est clair que la projection de la faute de la douleur vers les autres, se retrouve aussi chez l'enfant plus âgé, de même que chez l'adulte. Ceci est particulièrement vrai aussi quand on soigne quelqu'un qui ne parle pas notre langue. Ainsi, lorsqu'un enfant même tout petit est confronté à des actes médicaux invasifs et douloureux, il est maintenant reconnu que la

présence des parents peut, non pas forcément faire diminuer le seuil de douleur, mais empêcher d'y ajouter une souffrance psychique.

Auprès du nourrisson de six à vingt-quatre mois, il faut être attentif à l'intrusion de tout ce qui n'est pas sa mère ou son substitut. A huit mois, la peur de l'étranger, jamais mieux décrite que par Spitz lors de sa conférence de 1948 sur le concept de *l'hospitalisme*, fait appel à des observations que nous ferions bien de relire aujourd'hui. Depuis que Piaget nous a appris que le schéma corporel se construit durant cette période-là de la vie, comment imaginer une construction solide si la douleur y fait une intrusion comme elle veut et quand elle veut.

En s'approchant d'un enfant entre deux et six ans, c'est souvent le soignant qui prend peur, plus que le patient. L'enfant exprime alors une véritable phobie, car il cible ses multiples appréhensions face aux actes douloureux sur une ou deux situations. Malheur au soignant qui tombe sur celle-là ! Mais il faut également souligner le fait que cette période est celle qui se prête le mieux aux observations de l'enfant. Il y voit un côté ludique que le plus petit ne perçoit pas encore et que le plus grand ne parvient plus à percevoir. C'est aussi auprès de cette population enfantine que la douleur semble le plus marquer. Il perçoit bien ce qu'est une douleur aiguë, mais il n'a encore aucune idée de comment et quand elle va partir. Nous le verrons au chapitre 5, les méthodes ludiques de distraction parviennent efficacement à abaisser le seuil de perception de douleur et limiter l'anxiété.

L'enfant de sept à douze ans parvient au stade de la pensée concrète logique. Pour lui, la causalité de la maladie est d'abord une contamination, plus tard elle se fait par l'intermédiaire de quelqu'un ou de quelque chose et, finalement, le plus grand, internalise les causes de la douleur. Jusqu'à douze ans environ, l'interprétation de la douleur reste très proche de ses manifestations immédiates et concrètes.

Ces quelques prémisses à une théorie qui mérite qu'on s'y attarde plus (chapitre 2) ont pour but de permettre au lecteur d'être d'emblée attentif à la façon sournoise qu'à la douleur d'intéresser l'individu. Elle ne se laisse pas réduire à une description bâclée. Une douleur aiguë qui n'est pas prise au sérieux et dont le porteur n'a pas le moyen de la traiter, encourt tous les risques de devenir une douleur chronique, nous verrons plus loin comment. Auparavant je traiterai de la douleur récurrente.

1.3.2. Douleur récurrente

La douleur récurrente se manifeste par un stimulus douloureux diffus et lors d'épisodes brefs. C'est son caractère répétitif qui la spécifie. Entrent dans cette catégorie, les douleurs abdominales chroniques (P. A. McGrath & Hillier, 1989), des céphalées de tensions (Legrain & Ophoven, 2000) ou des migraines (Sweeting & West, 1998), des douleurs osseuses de croissance ou les douleurs provoquées par exemple par l'anémie falciforme (Stinson & Naser, 2000). Ces épisodes douloureux ne requièrent pas une aide médicale d'urgence, mais le côté répétitif fait qu'on ne peut pas les considérer comme des douleurs aiguës non aggravées, ni comme des douleurs chroniques, étant donné qu'à chaque fois la douleur est vive et brève.

Pour chaque enfant, l'épisode d'une douleur récurrente est variable dans sa durée et dans son intensité. Certains enfants souffrent quotidiennement d'attaques douloureuses, d'autres sont parfois épargnés durant des semaines avant d'être à nouveau atteints. De même pour l'intensité, la douleur peut se développer graduellement et devenir soudainement intense ou, au contraire, elle peut se développer d'une façon très soudaine et stopper son niveau à une intensité moyenne, modérée. L'intensité entre les épisodes n'est pas non plus constante. Généralement, on ne trouve pas de patron de prédiction qui peut dire pourquoi un enfant développe de tels épisodes douloureux et durant combien de temps il va en être atteint. Ces épisodes de douleur récurrente peuvent survenir de jour comme de nuit mais il est tout de même rare qu'un épisode qui se développe de nuit, réveille l'enfant endormi. De plus, il n'y a aucun prédicteur clair qui peut dire combien de temps l'enfant souffrira de ces douleurs récurrentes. Certains d'entre eux sont affectés pour quelques années, d'autres pour toute leur vie (P. A. McGrath, 1990).

L'émergence, les sources de cette douleur, ne sont pas toujours connues. Ce peut être le stress, le déménagement dans une nouvelle ville, l'entrée dans une nouvelle école, la séparation ou le divorce des parents, le deuil d'un membre de la famille proche, parfois même la naissance d'un petit frère ou d'une petite sœur. La majeure partie des enfants n'ont pas de facteurs de prédictibilité connus.

Étant donné le facteur répétitif de l'apparition de ces douleurs, parents et enfants croient souvent que ce sont des facteurs externes qui en sont la cause : les conditions météorologiques (temps extrêmement chaud ou extrêmement froid, humidité, modification soudaine de la température), les stimulations sensorielles intenses (des lumières fortes, des bruits sourds, des vibrations prolongées comme dans une voiture ou dans un bus d'école) et bien évidemment la nourriture, (chocolat, lait, fromage, œufs, etc.).

Par ailleurs, des familles qui reconnaissent que le stress peut avoir des répercussions sur les performances scolaires, sportives ou les situations sociales, reconnaissent qu'il peut aussi agir sur cette douleur récurrente. Les mêmes indicateurs sont alors valables. Les enfants eux-mêmes sont capables de reconnaître que certaines douleurs sont causées par leurs émotions, comme l'excitation particulièrement, la peur, l'anxiété, la frustration ou la tristesse. Mais actuellement, malgré ces observations passablement fines de la part des parents ou des enfants, rien ne nous permet d'affirmer avec certitude qu'il y ait des événements extérieurs ou internes agissant directement sur l'intensité ou la fréquence de ces douleurs récurrentes (P. A. McGrath, 1990).

Il est à noter (et ceci est un facteur particulier pour la définition de cette douleur récurrente) que les enfants font rarement appel à la communauté scientifique médicale lors d'un premier épisode douloureux de cette espèce (maux de tête, maux d'estomac, etc.), et cela influence la suite des douleurs supportées par l'enfant. En effet, il n'est pas rare d'observer que les parents fassent mine que l'enfant ne souffre pas. Nulle mauvaise volonté de leur part, mais simplement, dans l'inconscient collectif, nous avons encore actuellement la notion que ces douleurs-là sont des douleurs communes de l'enfance et il est donc normal qu'un enfant puisse en être atteint sans que ce soit grave. Etant donné qu'elles ne sont généralement pas prises en compte, il est difficile pour un enfant d'y faire face d'une façon efficace. Néanmoins, lorsque l'épisode se répète, les parents consultent généralement leur médecin généraliste, voire le pédiatre. Si aucune lésion organique n'est constatée, on peut affirmer que - paradoxalement - les choses commencent à s'aggraver.

En effet, une étude de 1998 répertoriée dans le *British Medical Journal* relève une corrélation entre les maux de ventre durant l'enfance (les maux sans explication organique évidente) et certains troubles psychiques à l'âge adulte (Hotopf, Carr, Mayou, Wadsworth & Wessely, 1998). Les sujets les plus touchés sont les enfants dont au moins un des parents souffre d'une pathologie chronique ou encore ceux qui intériorisent beaucoup leurs angoisses. Les auteurs expliquent ce fait par une non reconnaissance médicale de ces maux. C'est un peu comme si l'enfant se retrouve face à un mur et qu'il n'a aucun moyen pour le franchir. En fait, ce serait également le manque de connaissance médicale qui contribuerait à une chronicisation de la douleur.

En matière de douleur aiguë comme en matière de douleur récurrente, le leitmotiv de la prévention s'impose, car une douleur qui a pris l'habitude de s'installer a tendance à se chroniciser selon trois modes principaux :

1. la neuroplasticité du système nociceptif se forme à la conduction de ces influx douloureux. (cf. point 1.2.4.: rappelons que la substance gélatineuse se trouvant dans la moelle épinière est capable de modifier l'information douloureuse afférente avant de la transmettre au SNC, un peu comme de la pâte à modeler qui, sous une pression répétée, garde la forme donnée),
2. quand la douleur est là, l'enfant apprend à la supporter malgré son impuissance à y faire face. Il est capable de mettre en place des stratégies, non pas forcément pour diminuer sa douleur, mais afin que celle-ci ne perturbe pas trop son quotidien (en évitant d'aller jouer à certaines heures, en se couchant dans le bus qui le mène à l'école, en restant immobile devant le poste de télévision, etc.)
3. les bénéfices secondaires de la douleur et la réponse non constante des parents. Tantôt ils croient l'enfant, le cajolent à la maison et lui permettent d'éviter l'école, tantôt ils lui demandent d'être courageux et brave et de faire taire sa douleur. L'enfant évite l'école ou les tâches à domicile lors de l'émergence de la douleur. Apprendre à laisser parler sa douleur coûte parfois moins cher que de tenter de la faire taire.

Ces trois facteurs aggravent bien souvent la situation. Pour la seule consultation de la douleur de Patricia McGrath (Children's Hospital of Western Ontario, USA), 400 enfants consultent annuellement le centre pour de tels maux. De plus, bien que peu d'études prospectives ont été conduites sur la prévalence de migraines récurrentes, de douleurs abdominales récurrentes et de douleurs articulaires récurrentes, approximativement 30 % des enfants font l'expérience d'une telle douleur au cours de leur vie (Apley, 1975 ; Barr, 1981 ; P. A. McGrath, 1987).

1.3.3. Douleur chronique

La douleur chronique se caractérise par une douleur qui perdure suite à une phase aiguë. Elle n'est plus un simple symptôme de la blessure et elle peut même se présenter sans aucun signe de lésion tissulaire objectivable. Elle est une maladie en soit. Ce type de douleur peut affecter la personnalité de l'individu souffrant et son mode de vie, tout en pouvant s'associer à des signes de dépression et de perturbation psychosociale. La douleur chronique nécessite alors une approche interdisciplinaire qui comprend des traitements pharmacologiques et des interventions non pharmacologiques (ergothérapie, physiothérapie, psychothérapie, etc.). *Car la douleur chronique n'est pas seulement une douleur aiguë brève qui dure.* Sa persistance entraîne des conséquences sensorielles, affectives, cognitives et

comportementales qui vont l'entretenir et la renforcer. On passe ainsi de la douleur alarme, qu'est la douleur aiguë, à la douleur maladie, qui continue à évoluer pour son propre compte, y compris quand la lésion initiale a totalement disparu. Dans son rapport annuel de 1997, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), parle en termes préoccupants de l'allongement de la vie qui « peut être une sanction aussi bien qu'une récompense [...] Les maladies chroniques sont à l'origine de plus de 24 millions de décès chaque année, soit près de la moitié du nombre total de décès dans le monde » (OMS, 1997, p. 2) C'est un constat qui suit l'évolution prédite par les premiers qui ont tiré la sonnette d'alarme. « La douleur est endémique dans la population américaine » et « les conséquences médicales, sociales et économiques sont énormes » (Bonica, 1987, p. 303, trad. de l'auteure). Un autre pionnier dans le champ des conceptions modernes de la douleur estime qu'approximativement trente pour cent de la population des pays économiquement développés souffrent de douleurs chroniques (Fordyce, 1995). Il faut rajouter à ce chiffre pour le moins impressionnant la remarque de l'OMS qui considère que seule la moitié des douleurs chroniques est répertoriée parce que seule la moitié de la population souffrant de douleurs chroniques est suivie régulièrement par un médecin. En conséquence de quoi la douleur chronique est à considérer comme un problème énorme pour lequel nous devons constater qu'un nombre effarant de traitements s'avèrent inefficaces. Le problème a pris une telle ampleur qu'il a fallu prendre des mesures draconiennes, ne serait-ce que pour la position diagnostique. Le département américain de la santé et des services à l'humanité reconnaît formellement que ce problème a un impact bien plus qu'économique. Dès 1985, une commission d'évaluation de la douleur (AMA, 1995 ; Social Security Administration, 1987) a conclu que « la douleur chronique n'est pas un trouble psychiatrique » (AMA, 1995, p. 303). Pour faire encore parler les chiffres, bien qu'ils ne soient pas aussi effrayant que la réalité douloureuse, au début de ce 21^{ème} siècle, la moitié de la population américaine souffre de douleurs chroniques. (Greenhalgh, 2001)

Les patients souffrant de douleurs chroniques tombent souvent dans le piège de l'inactivité. Ne pas bouger ne fait pas mal, donc je ne bouge pas (pour les petits patients qui nous préoccupent, l'inactivité est également source d'une diminution des apprentissages). Si le soulagement rapide apparaît en début d'inactivité, l'arrêt total des activités physiques devient le seul grand danger pour le patient douloureux, car alors, tel un sportif qui se remettrait à l'effort après un épuisement, le douloureux chronique voit sa vie quotidienne devenir un effort permanent. Cette lourdeur du phénomène trouve des explications différentes suivant les écoles qui les abordent, mais toutes reconnaissent que l'enjeu repose bel et bien dans la prévention de la chronicité des troubles (prévention tertiaire).

Le rôle des conséquences et des facteurs d'entretien peut devenir plus important que celui des mécanismes qui l'ont générée. Ici, le personnel médical doit absolument changer de modèle de référence. La recherche à tout prix d'une cause qui expliquerait la douleur est rapidement épuisante pour le malade. En effet, la recherche de l'étiologie du trouble, repose sur le modèle bio-médical, issu lui-même du modèle anatomo-pathologique français du XIX^e siècle, à savoir, si on découvre la cause du trouble et que si elle est traitée, le trouble disparaît. Dans le cadre de douleur chronique, ce modèle de référence devient aberrant, les effets secondaires du trouble pouvant devenir plus importants que le trouble qui les a générés. Ainsi, la recherche effrénée d'une cause qui expliquerait la douleur chronique risque de conduire à des prises en charge insensées, comme à des chirurgies inutiles risquant d'aggraver l'état du patient. Il arrive que la persistance de la douleur s'accompagne parfois de contractions musculaires totalement réflexes. Le muscle qui est contracté devient alors le siège d'une nouvelle douleur, qui favorise à son tour une nouvelle contraction ... C'est le cercle vicieux de la douleur. Surtout lorsque l'on sait que le seuil de perception d'un douloureux chronique est abaissé, ce cercle vicieux est à rompre impérativement (Engelbart & Vrancken, 1984).

De même, l'anticipation de la réapparition de la douleur provoque déjà une souffrance altérant la qualité de vie. Quand la philosophe et historienne Simone Weil écrivait qu'

« il

n'y a que la douleur physique et rien d'autre qui ait la propriété d'enchaîner la pensée ; à condition qu'on assimile à la douleur physique certains phénomènes difficiles à décrire, mais corporels, qui lui sont rigoureusement équivalents. L'appréhension de la douleur physique est de cette espèce » (Weil, 1999),

elle parle bel et bien de cette anticipation qui a le pouvoir d'anéantir les propriétés de la réflexion.

Tout comme l'anxiété était rattachée à la douleur aiguë, c'est l'angoisse qui se rattache à la douleur chronique. La souffrance persistante peut alors s'accompagner de signes de dépression. Il est également reconnu qu'un sommeil insuffisant ou un sommeil de mauvaise qualité contribue à entretenir une douleur. De manière expérimentale, la privation de sommeil peut causer à elle seule des courbatures ou des maux de tête. Nous voyons d'emblée ce qu'il en est dans le cas d'une douleur chronique qui empêche l'endormissement ou qui provoque un réveil au milieu de la nuit. L'aggravation des symptômes est courue d'avance.

En fait, suivant les conclusions d'études récentes, le stress est également un facteur d'amplification et d'entretien de la douleur (voir notamment Arntz, Dreessen & Merckelbach, 1991 ; Biederman & Schefft, 1994 ; Fournier-Charrière, 1995 ; Ecoffey & Ravussin, 1998 ; Varni, La Greca & Spirito, 2000). Au stade chronique, le traitement d'une douleur associe le plus souvent plusieurs modalités thérapeutiques et nécessite une participation active du malade. Ce dernier fait n'est pas souvent compris de la part de l'enfant qui s'en remet à l'adulte. Si dans les douleurs aiguës, identifier l'étiologie est primordial, la quantifier l'est tout autant. Dans la douleur chronique, du fait de son caractère hypercomplexe et multidimensionnel, omettre l'étape initiale d'une évaluation conduit le plus souvent à l'échec. Il ne sert à rien de vouloir éradiquer une douleur qui restera de par la forme même de la pathologie qui la révèle (par exemple : la fibromyalgie). Vouloir déterminer son intensité afin de pouvoir agir sur cette dernière paraît être beaucoup plus efficace. « La gestion de la douleur est vu par les patients comme un mal nécessaire. » (Large & Strong, 1997, p. 247, traduction de l'auteure)

Il est clair que l'explication cognitive que l'on peut donner d'une douleur chronique contribue à la participation active du patient. En ce qui concerne l'enfant, la connaissance de son stade de développement cognitif est incontournable. On peut affirmer avec Weisenberg (1994) que les patients souffrant de douleurs chroniques ont des caractéristiques différentes des patients souffrant de douleurs aiguës, parce que la persistance de la douleur change graduellement la vie et la personnalité de ces patients. Sans compter les millions de francs qui sont dépensés annuellement pour venir en aide à ces patients douloureux chroniques, nous devons prendre conscience du fait qu'une chronicisation d'une douleur aiguë et récurrente doit être évitée avec tous les moyens dont nous disposons. Ceci ne serait-ce que par respect pour l'individu qu'est tout patient. Et je m'abstieindrai ici de parler des douleurs iatrogènes, de celles qui n'ont jamais été reconnues par le corps médical et qui laisse le patient tellement impuissant, parce qu'ignorées. Ce n'est pas à moi à en parler, c'est aux médecins. Je peux juste affirmer que le travail auprès de tels patients est rendu bien trop difficile à cause de l'orgueil mal venu de quelques-uns.

Dans l'approche pluridimensionnelle ou bio-psycho-sociale de la douleur chronique, l'intérêt du chercheur, comme celui du clinicien, est de saisir le plus grand nombre de composantes pertinentes pour comprendre la signification d'une douleur. C'est seulement au prix de cette assiduité que le patient douloureux chronique pourra être efficacement aidé. Il est possible de pouvoir retenir plusieurs approches mais, en l'état actuel des fondements théoriques, les plus pertinentes sont celles des modèles cognitifs et comportementaux. Car si l'on survole brièvement les autres approches, on ne trouve que peu d'aide

théorique pour une application clinique pertinente (cf. chapitre 2). A la lecture de ces approches, il ne faut pas omettre que le malade s'exprime avec la parole somatique, que nous lui posons des questions avec la parole psychique (instruments psychométriques) et qu'il nous répond avec de la parole neutralisée, normalisées à l'excès.

Il est important de noter que la même maladie ne présente pas les mêmes symptômes à des âges différents. La perception d'un enfant souffrant de douleurs chroniques n'est pas simplement et directement en relation avec une extension d'une perception d'une douleur aiguë. Les enfants perçoivent leurs douleurs chroniques en relation étroite avec un certain contexte. Le contexte est défini par leurs moyens de référence, c'est-à-dire l'âge, le niveau de développement cognitif, leurs expériences passées de la douleur, la façon dont elle est prise en compte dans la famille, les explications qu'ils en obtiennent du personnel médical et leur propre probabilité de contrôle de la douleur (P. A. McGrath, 1990). Les réponses émotionnelles des enfants à la douleur chronique sont aussi déterminées par le contexte dans lequel elles s'expriment. Les émotions multiples qui incluent l'angoisse, la peur, la frustration, la dépression ou l'anxiété comportent autant de différences que les facteurs influençant la situation familiale. Il est clair que certaines émotions peuvent être exacerbées si, par exemple, une amputation suit un diagnostic de métastase osseuse, ou si elle est la conséquence d'un accident de la circulation. Le pronostic vital n'étant pas le même, la chronicisation de la douleur fantôme (cf point 1.1) n'aura pas le même impact. C'est pourquoi, en face de chaque douleur chronique, il est essentiel d'évaluer les facteurs contextuel et émotionnel réactifs des enfants face à l'émergence de cette chronicisation. (Jensen & Rasmussen, 1994)

Ce sont les maladies et les accidents graves qui sont le plus fréquemment la cause de douleur chronique chez l'enfant. Polyarthrite, hémophilie, anémie falciforme peuvent prolonger des douleurs chroniques, sans pour autant exclure l'apparition d'épisodes de douleur aiguë. Les enfants qui subissent le traumatisme d'un accident durant lequel ils sont brûlés, par exemple, développent une autre modalité de chronicisation. Le management de la douleur chronique associée avec la maladie ou avec l'accident dépend bien évidemment de l'étendue de la maladie ou des dommages de l'accident, mais aussi du niveau de compréhension de l'enfant et des facteurs sociaux (cf. chapitre 2).

Bien qu'il semble maintenant évident que les douleurs résultant de maladies chroniques ou d'accidents graves provoquent une détresse physique et émotionnelle pour tous les enfants qui en sont atteints, la nature de cette détresse n'est pas très bien documentée. Généralement, ces enfants ne dorment pas bien, ont des résultats scolaires inférieurs à la

moyenne et peuvent facilement être distraits par leurs camarades. Beaucoup d'enfants et d'adolescents souffrant de douleurs chroniques relatent que la maladie ou l'accident grave les limite dans leur compréhension de la source de la stimulation nociceptive. Ce résultat a pour conséquence qu'ils ont un pauvre contrôle de leur faire face, et qu'il sont souvent exacerbés par une moindre douleur. Ils ont habituellement moins de stratégies de faire face qu'ils pourraient en avoir à leur âge, malgré le fait que quand ils sont questionnés, les stratégies sont cognitivement présentes. C'est leur utilisation qui pose problème.

1.3.4. D'autres types de douleurs

Les autres types de douleurs que je vais définir dans la fin de ce chapitre sont regroupés sous ce point 1.3.4, non pas parce qu'elles sont de moindre importance mais bien parce que leur caractère nosologique est à la fois plus précis et moins riche.

Douleurs nociceptives ou par excès de nociception

Ces douleurs résultent de lésions des tissus périphériques, qui provoquent un excès d'influx douloureux transmis par un système nerveux *intact*. Ce sont les douleurs habituelles des brûlures, des traumatismes, des suites d'une opération et d'un grand nombre de maladies. Celles-ci engendrent tantôt des douleurs aiguës (rage de dents, infarctus du myocarde, occlusion intestinale, colique néphrétique, ...), tantôt des douleurs chroniques (rhumatismes, maux de dos, cancers, ...). Ce sont les douleurs les plus fréquentes, celles qui composent la grande majorité des consultations. Les analgésiques périphériques comme l'acide acétylsalicylique ou le paracétamol ou les analgésiques centraux comme la morphine parviennent généralement à interrompre ou diminuer la transmission des messages nociceptifs (Besson, 1992).

Douleurs psychogènes

Ce sont des douleurs sans lésions apparentes, malgré un bilan médical approfondi (dont la sensibilité technologique est sujette à la controverse !). Leur dimension essentielle semble résider dans le psychisme, avec l'intervention de phénomènes psychologiques amplifiant la sensation douloureuse. Le présumé se base sur le fait que le patient éprouve de la douleur parce qu'il en a besoin ou parce qu'il le veut. La quête malade d'interventions chirurgicales multiples est en elle-même une recherche de satisfaction des besoins (Freeman & Watts, 1950 ; Pilowsky, 1994). Par contre, après avoir tenté de mesurer des changements de personnalité, les auteurs qui se faisaient fort de montrer l'impact d'une douleur chroni-

que sur la personnalité, ont dû déchanter. Au MMPI (Inventaire Multiphasique de la Personnalité), ces patients obtiennent des scores élevés dans l'évaluation de l'hystérie, la dépression et l'hypocondrie. Ce qui a fait dire que ces troubles de la personnalité favorisaient l'apparition de la douleur psychogène ou la propension de douleurs légères en douleurs chroniques. En fait, on peut tout aussi bien se dire que c'est le contraire qui se passe, puisque des réductions marquées à d'autres scores (hystérie, dépression, hypocondrie et anxiété) se produisent après la réussite d'un traitement. Il en va de même pour de nombreux patients à la trop faible estime de soi. Bien sûr que des mécanismes psychologiques contribuent à la douleur, mais n'oublions jamais de penser qu'ils ne représentent qu'une partie infime de l'activité d'un système nerveux. Il devrait être révolu le temps qui fait cacher notre ignorance derrière un diagnostic de psychogène. D'autant qu'à la suite d'un tel diagnostic, il est rare d'obtenir la prescription d'un traitement psychopharmacologique mais surtout psychothérapeutique efficace.

Douleurs neurogènes

Elles sont dues à des lésions du système nerveux. Si c'est au niveau périphérique, elles sont appelées douleurs neuropathiques. La lésion peut avoir des causes traumatiques (amputation ; section, compression ou étirement d'un nerf), toxiques (neuropathie diabétique ou alcoolique ; antiviraux ; chimiothérapie ; radiothérapie) ou infectieuses (zona ; sida). Si c'est au niveau central, elles sont appelées douleurs de désafférentation (après un traumatisme médullaire, un infarctus cérébral...). Ces douleurs peuvent apparaître même au repos, c'est-à-dire se manifester en l'absence de tout stimulus. Elles sont alors permanentes (sensation de fourmillements, de brûlures, de picotements, d'engourdissements ...) ou paroxysmiques (douleurs fulgurantes, décharges électriques, élancements, coups de poignard...) (Albe-Fessard, 1996). Mais elles peuvent aussi résulter d'un stimulus normalement non douloureux, comme un courant d'air (allodynie mécanique) ou un effleurement (hyperalgésie), ou d'un stimulus peu douloureux qui est perçu de façon exagérée. Dans tous les cas, ce sont des douleurs très handicapantes, qui s'accompagnent parfois, surtout quand elles sont chroniques, d'une anxiété et d'un fond dépressif. Les remarquables observations de Mitchell (1872) pourraient trouver encore bien des lecteurs ébahis à ce jour. Les douleurs neurogènes sont réfractaires aux analgésiques périphériques. Les analgésiques centraux ont plus d'efficacité mais bien souvent ils faut les accompagner de benzodiazépines dont les effets sédatif (la somnolence atténue les sensations douloureuses), anxiolytique (ils diminuent l'angoisse et l'anxiété) et myorelaxant (ils détendent les muscles) augmentent l'efficacité.

Analgésie congénitale

Les personnes atteintes d'analgésie congénitale ne sentent pas la douleur. Qu'elles touchent un radiateur brûlant, se fassent une entorse ou un hématome, elles ne ressentent rien. Le bonheur diront certains ! Aucune réaction physiologique (variation du rythme cardiaque ou respiratoire, éternuement, réflexe de toux ou réflexe cornéen) et aucune peur (ce que l'enfant apprend quand il chute, se brûle ou mange trop). Bien vite, on se rend compte que ces personnes sont en danger de mort. Ne pouvant apprendre à se protéger, elles sont sujettes aux accidents à répétition et sont ainsi victimes de divers traumatismes (fractures, brûlures, lacérations, morsures en mastiquant) et de leurs séquelles. Chez elles, les affections aiguës (appendicite, ulcère, méningite) ne sont pas diagnostiquées à temps et le risque d'une mort prématurée est élevé.

Des quelques rares cas dont la littérature parle, on demeure effrayé des conditions de survie que ces personnes doivent endurer. Entre les prises de température et examens cliniques pluriquotidiens, les interventions médicales d'urgence, la pénalisation sociale due au fait qu'elles ont des bleus, des pansements ou des plâtres très souvent, la vie des quelques cinquante cas actuellement répertoriés dans le monde, est un véritable cauchemar (Melzack & Wall, 1989 ; Zbikowski & Gallopin, 1993). Plus de 80 % des enfants privés dès la naissance de la capacité de ressentir la douleur, n'atteindront jamais l'âge adulte. Cela prouve combien la douleur joue un rôle protecteur (Sternback, 1968). De surcroît, cette pathologie étant rarissime, elle devrait pouvoir faire l'objet de recherches au niveau des « médicaments orphelins » mais elle ne fait pas encore partie de la liste (Heer, 2001).

Au contraire de l'analgésie congénitale, qui est plutôt rare, l'analgésie épisodique ou transitoire est très fréquente. La plupart d'entre nous avons fait l'expérience de ce phénomène: ne ressentir la douleur que quelques minutes ou même quelques heures après la blessure. Montaigne en parlait en 1532 déjà. On pense aussi à ces soldats blessés grièvement au cours de la Seconde Guerre mondiale et dont la majorité affirmait ne pas souffrir de leurs blessures ou du moins pas assez pour avoir besoin d'un médicament pour la soulager. Ces hommes n'étaient pourtant pas dans un état de choc qui les aurait rendus insensibles à la douleur puisqu'ils se plaignaient très fort si une piqûre leur était faite avec la moindre maladresse. Beecher (1959) qui les a observés alors a attribué leur incapacité de ressentir la douleur au sentiment de soulagement ou d'euphorie qu'ils éprouvaient d'être sortis vivants du champ de bataille malgré leurs blessures : blessés ou amputés mais vivants.

La condition de l'analgésie épisodique n'est pas reliée à la gravité de la blessure, ni aux circonstances, ni à la centration qu'en fait le sujet. Elle est instantané, limitée dans le temps et localisée à la blessure. On le constate dans les cliniques d'urgences des hôpitaux: des personnes ayant eu un membre arraché par des explosifs aussi bien que des ouvriers s'étant coupé un doigt déclareront qu'ils ne ressentent aucune douleur. De même, des joueurs de football qui subissent une fracture osseuse au milieu de la partie ne s'en rendent souvent compte qu'à la fin de celle-ci.

De quelques modèles explicatifs des douleurs

« Ce qui manque à la douleur du monde, comme aux instants de son bonheur, c'est un principe d'explication. »

Albert Camus, 1972
L'homme révolté

C'est en prenant appui sur les différentes définitions de la douleur que des modèles d'explication psychologique du phénomène de la douleur ont pu émerger. Sans prétendre parvenir à être exhaustive, je voudrais en présenter quelques-uns ici, afin d'asseoir d'emblée les principes que peuvent soutenir la prise en charge du patient douloureux. Les modèles psychologiques ne sont pas les seuls à améliorer cette prise en charge, cependant leur compréhension aide indubitablement toute personne venant au secours d'une autre.

2.1. Le modèle psychanalytique face aux douleurs

Freud, malgré ses tentatives répétées, n'est pas parvenu à cerner le concept de l'expression de la douleur (Pontalis, 1977). En se penchant sur ses écrits, on perçoit un réel désir (euphémisme s'il en est) d'explication du phénomène de la douleur, mais on n'en trouve pas l'esquisse d'un aboutissement (Montandon-Binet, 1992). Dans son ouvrage, *Cinq leçons sur la psychanalyse* (1923), dans lequel il traite du principe du plaisir, à la cinquième leçon, Freud aborde l'image du corps douloureux par le Moi corporel, sans autre explication que la recherche des bénéfices secondaires de la maladie (Freud, 1923/1987, p. 58). Plus loin, il décrit ce qu'il nomme « l'étonnant phénomène de transfert » (Freud, 1923/1987, p.61), régi, selon Ferenczi, par la notion de « ferment catalytique » jouant le rôle de catalyseur entre le transfert névrotique de la douleur révélée et l'agressivité déversée sur le médecin. La psychanalyse ne crée pas le transfert, elle le révèle. C'est pourquoi, Freud, emprunté par des résultats parfois néfastes, affirme qu'« il y a plus de ménagement à ne pas toucher aux places malades si on ne sait qu'aggraver la douleur » (Freud, 1923/1987, p. 63) et n'ose ainsi promulguer une action systématique de la psychanalyse sur la douleur, mais la préfère à une chirurgie inefficace. Aujourd'hui encore, les différents auteurs ayant tenté de puiser dans la théorie freudienne, que beaucoup croyaient source fiable d'explications précieuses pour la compréhension réelle d'un phénomène aussi complexe, doivent avouer leur déception. Plusieurs tentent de montrer les chemins que Freud aurait pu vouloir suivre (Schwob & Arrazau, 1987 ; Nizard, & Bourgoïn, 1994 ; Burloux, 1999). Dans *Inhibition, symptôme et angoisse* (1926), Freud parle de la douleur d'une manière plus large mais non pas moins évasive.

Il n'a finalement abordé le thème que dans ses *Etudes sur l'hystérie* (Freud & Breuer, 1956), où la douleur y est décrite comme effraction. Il demeura insatisfait de la seule fonction qu'il parvint à lui octroyer, celle d'un symptôme de conversion fréquent, ce qui l'amena alors à penser que la douleur rencontrée dans l'hystérie était d'origine somatique et avait un point de départ spécifiquement physique. Dans la conversion somatique, l'innervation de l'excitation est intelligente : ce n'est pas un processus aveugle, puisque entre le lieu corporel de la douleur et le souvenir traumatique, il y a une ressemblance (symbolique), ce qu'on attendrait plutôt entre deux représentations. Et ce n'est pas le moins troublant : tandis que Freud revendique la nature "purement psychologique" d'une explication qui traite l'esprit comme un réseau canalisant des excitations, il fait du corps quelque chose d'inouï, un support où s'incarnent des images mentales. En outre, si son idée de l'esprit peut, à la rigueur, être prise comme une métaphore, il est vital que son idée du corps, si extravagante qu'elle paraisse, vaille au sens propre, puisqu'elle légitime l'étiologie de l'hystérie. Or, comment se fait-il que le malade puisse rester fixé à ce qui cause sa douleur?

L'exemple le fait bien comprendre : il n'arrive pas, pour ainsi dire, à faire son deuil de quelque chose qui est pourtant radicalement perdu ; il adhère à une image, dont nous sentons bien qu'elle est idéalisée, de ce qu'il ne veut pas perdre, malgré la réalité, et dont il tire, en pensée s'entend, du plaisir, à simplement l'évoquer (Granato, Weill, Houdin, Duquesne & Revillion, 1997).

Autrement dit, ce qui correspond d'un côté à une douleur effective, celle du symptôme névrotique, équivaut d'un autre côté à une délectation étrange, du type de la fantaisie se déployant dans la réminiscence. La complaisance au symptôme, notée par tous les cliniciens de l'hystérie et classiquement versée au compte de la simulation, implique donc, dans l'hypothèse étiologique de Freud, que l'on sépare la conscience de quelque chose d'autre, qui l'infiltré, et dont le noyau mémoriel, commémoratif, opère en dernière analyse à *l'insu* du sujet, et relève d'un plaisir secret. Dans le cas d'Elisabeth von R. qui souffrait de douleur à la jambe (probablement de l'arthrite), on peut lire que « la patiente prenait et choisissait, parmi toutes les douleurs qui la faisaient souffrir au même moment, celle qui lui semblait la plus symboliquement appropriée » (Freud & Breuer, 1956, p. 67). Burloux (1999) donne un nouvel éclairage en précisant le fait qu'Elisabeth von R. souffrait de ses symptômes uniquement après une nuit passée à danser. Ce lien entre l'interdit d'aller danser et la souffrance de la jeune femme n'a jamais été mentionné par Freud.

J'ajouterais ici pour le lecteur non familier de la vie de Sigmund Freud, qu'il a souffert durant les quinze dernières années de sa vie d'un cancer de l'œsophage particulièrement handicapant. Ses proches et ses amis en avaient connaissance mais n'osaient réellement le questionner sur la signification qu'il aurait pu vouloir lui donner. J'en veux pour preuve un exemple parmi tant d'autres : la correspondance entre Sigmund Freud et Stefan Zweig. Dans sa dernière lettre à Freud, huit jours avant la mort de ce dernier, le 14 septembre 1939, Zweig écrit : « J'espère que vous ne souffrez que de l'époque, comme nous tous, et non en outre de douleurs physiques » (Clavier, 2001). Hormis cette correspondance retrouvée depuis peu, Zweig a fait mention de l'état de son maître à penser, de celui qu'il considérait comme l'homme ayant permis l'entrée de la psychologie dans la littérature, dans son œuvre *Le monde d'hier* :

« La bouche crispée de douleur, il [Sigmund Freud] écrivit à sa table de travail jusqu'à ses derniers jours, et même quand, la nuit, la souffrance martyrisait son sommeil - son sommeil merveilleusement profond et sain, qui était la source de sa force, à quatre-vingts ans - , il refusait de prendre des somnifères et toute injection de stupéfiants. Il ne consentait pas à laisser étourdir par de tels calmants, fût-ce

pour une seule heure, la lucidité de son esprit; plutôt penser dans les tourments que ne pas penser, en héros de l'esprit jusqu'au dernier, jusqu'au tout dernier instant. C'était un terrible combat, et toujours plus sublime à mesure qu'il durait. Cette lutte que menait contre la destruction la plus forte volonté, l'esprit le plus pénétrant de notre époque, devint de plus en plus cruelle. Quand il reconnut lui-même clairement, lui pour qui la clarté avait toujours été la plus haute vertu de la pensée, qu'il ne pourrait continuer à écrire et à agir, il donna au médecin l'autorisation de mettre fin à ses souffrances comme un héros romain. Ce fut la sublime conclusion d'une vie sublime, une mort mémorable au milieu de l'hécatombe de cette époque meurtrière. Et quand nous, ses amis, fîmes descendre son cercueil, nous savions que nous abandonnions à la terre anglaise ce que notre patrie avait de meilleur. »
(Zweig, 1948/1986, pp 491-492)

Les successeurs de Freud ne sont pas prêts d'abandonner les recherches. Je n'en citerais ici que quelques-uns. Masri-Zada (1992) va directement au coeur de l'individu en définissant la douleur comme le deuil fulgurant qu'on fait de soi-même, ou d'une image réelle de soi, voire de l'autre dont les attentes nous mettent en souffrance. Sa référence à Job, le personnage biblique, pour qui la douleur fut l'événement catastrophique par essence, appuie sa thèse de l'image de l'autre qui accroît la douleur de la personne souffrante. On retrouve la tentative de concevoir la douleur avec le vécu, l'expérience psychologique (on perd toute notion de la nociception). Dans le cas de la douleur corporelle, il se produit un investissement élevé, qu'il faut qualifier de narcissique, de l'endroit du corps douloureux, investissement qui ne cesse d'augmenter et qui tend pour ainsi dire à vider le moi. Il est bien connu que dans le cas de douleurs portant sur des organes internes, telles parties du corps qui, d'habitude, ne sont absolument pas représentées dans la représentation consciente, font l'objet de représentations spatiales, entre autres.

De plus, le fait remarquable que, lorsque l'esprit est distrait par un intérêt d'un autre genre, les douleurs corporelles, même les plus intenses, ne se produisent pas (il ne faut pas dire ici restent inconscientes), trouve son explication dans la concentration de l'investissement sur le représentant psychique de l'endroit du corps douloureux. C'est sur ce point, semble-t-il, que l'on peut trouver l'analogie qui a permis le transfert de la sensation de douleur au domaine du psychisme. L'investissement de l'objet absent (perdu) en nostalgie, investissement intense et qui, en raison de son caractère inapaisable, ne cesse d'augmenter, crée les mêmes conditions économiques que l'investissement en douleur concentré sur l'endroit du corps lésé. Ce qui permet de faire ici abstraction du rôle déterminant joué au contraire par la périphérie, dans le cas de la douleur corporelle. Le passage de la douleur

corporelle à la douleur psychique correspond à la transformation de l'investissement narcissique en investissement d'objet (Le Poulichet, 1987).

Avec George Engel en 1959, la psychanalyse aborde la douleur chronique sous l'angle d'une mémorisation. « La mémoire de la douleur est le tout formé par l'ensemble conscient et inconscient des schémas mentaux rattachés aux expériences douloureuses vécues, dont la stimulation ultérieure peut donner naissance à la douleur, à la souffrance. » (Engel, 1959, p. 903, traduction de l'auteure) En quelque sorte un précurseur de la neuroplasticité ! Engel tente d'apporter une explication à la nécessité qu'a le patient de recourir perpétuellement au discours sur ses douleurs. Comme si de (se) raconter était la signature de l'envahissement de la douleur chronique.

Selon Paul Gutton (1975), qui parle de la douleur touchant l'enfant, elle serait une décharge liée au conflit qu'elle engendre entre l'enfant et ses parents ou ses thérapeutes. L'enfant doit d'abord se trouver lui-même comme sujet reconnu en dehors de sa souffrance. L'équipe médicale, et plus particulièrement le pédiatre, engendrent des douleurs iatrogènes que l'enfant présente afin de satisfaire aux attentes du corps médical. L'enfant trouve souvent des gestes masturbatoires pour se soustraire à cette souffrance envahissante. Ces défenses adaptatives ont pour objet de permettre la décharge des excitations douloureuses. Si l'enfant arrive à identifier l'agresseur, il peut pratiquer un renversement de passif à actif et jouer sur sa souffrance.

Szasz dans son ouvrage *Douleur et Plaisir* (1986), tente de montrer un aspect intéressant de la douleur, celui de l'interaction existant entre l'image de soi et le corps. Selon l'hypothèse récente de Houdart (1999), le système limbique serait impliqué dans l'intégration de la douleur.... et du plaisir. Pour Szasz, un individu x est susceptible de réagir à la propre image qu'il a de son corps en souffrance, de la même façon qu'il pourrait réagir vis-à-vis d'une tierce personne. La douleur peut ainsi être perçue comme une manifestation d'hostilité émanant tant de son propre corps que d'une tierce personne (Mengal, 1992). Mais il insiste sur le fait que c'est bien l'individu x qui perçoit cette menace : « La douleur est ressentie par le corps, si nous n'avions pas de corps, nous ne la sentirions pas ! » (Szasz, 1986, p. 14). On entre de plein pied dans la problématique touchant l'enfant douloureux : au stade pré-opératoire, et encore à celui des opérations concrètes, plusieurs recherches ont montré que l'enfant attribue la douleur principalement à des causes externes (P. A. McGrath, 1990 ; Wiedebusch, 1994). Pour les adultes n'ayant pas atteint le stade des opérations formelles, la théorie piagétienne se calque parfaitement sur la psychanalyse.

Pour clore ce très bref survol de la théorie psychanalytique, je terminerais en m'attardant encore une fois auprès de l'enfant. Il ne faut pas négliger le modèle familial de l'appréhension et de la compréhension du phénomène de la douleur. Dans l'élaboration de l'image de soi et l'intégration du Moi Idéal, la psychanalyse, qui s'est longuement penchée sur la relation mère- ou père- enfant, trouve des explications, certes limitatives, mais néanmoins porteuses d'espoir thérapeutique en ce qui concerne la transmission des maladies non héréditaires (telle la migraine).

« On ne peut fonder l'interdiction morale d'infliger des souffrances. Ce serait possible uniquement si on arrivait à montrer que la souffrance diminue la valeur morale d'une personne, au sens où celle-ci est considérée uniquement comme moyen et non comme fin. »

Adriana Mazza, 1993

Théories éthiques, intérêts et animaux

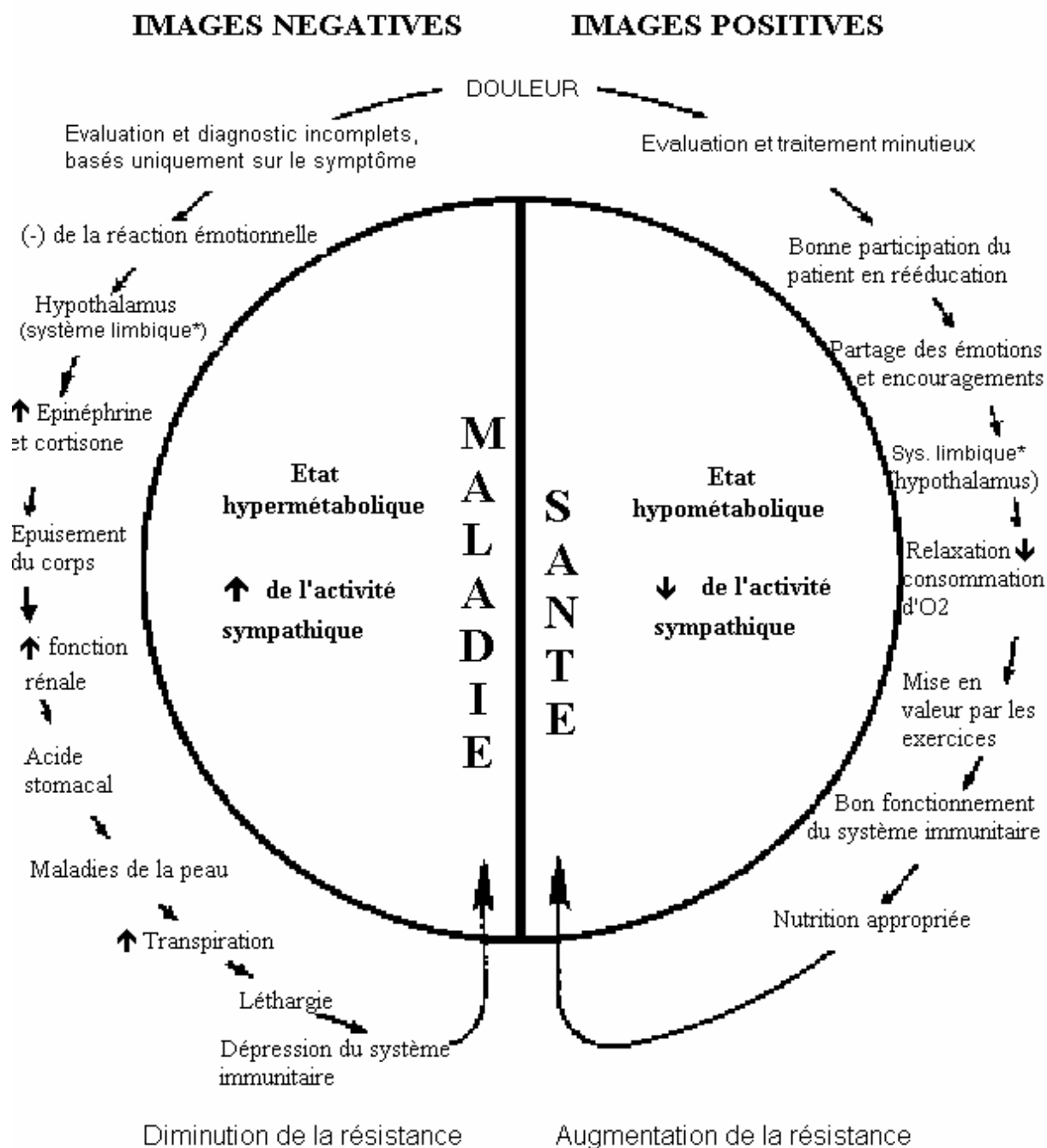
2.2. Le modèle psychopathologique intégratif aux douleurs

D'un tout autre courant, mais tout aussi restrictif dans son modèle explicatif pour qui s'est penché sur la compréhension du phénomène de la douleur chronique, on trouve l'approche classique de la psychopathologie. De nombreux auteurs ont rapporté les difficultés de classifications des malades douloureux chroniques, difficultés probablement dues à la diversité des classifications (CIM 10, DSM-IV, IASP), mais pas exclusivement. Réduire le malade douloureux chronique à une nosographie psychopathologique, c'est se confronter à une restriction mal venue d'un champ explicatif beaucoup trop large. Le phénomène de la douleur chronique ne se laisse pas réduire à une classification, aussi élaborée et compartimentée puisse-t-elle être. Même si la description psychopathologique classique trouve sa place dans le cadre de l'évaluation du douloureux chronique, il demeure aujourd'hui impossible de réduire cette évaluation à ce seul champ. D'aucuns ont tenté la chose et on ne peut les blâmer, puisque c'était à priori le chemin correct pour tenter de répondre à une impossibilité diagnostique. Force est d'admettre aujourd'hui les échecs cuisants, qui retentissent encore, de cette manière de vouloir réduire le malade douloureux chronique à un seul critère

explicatif. Quand le médecin parvient à admettre qu'il doit faire reconnaître à son patient que sa douleur est « psychologique », alors il tombe dans l'excès inverse de celui qui l'a conduit à renoncer au modèle biologique : « Tout est « psychologique » et je ne peux rien faire. » Le patient se retrouve alors, non seulement dans une réduction diagnostique à peine médicale (notamment pour le « Trouble somatoforme douloureux »), mais aussi sans antalgique (si c'est dans sa tête, le médecin somaticien ne peut trouver de raison biologique pour lui en prescrire).

En plus de la sensation douloureuse qui perdure, les patients sont souvent fixés sur leurs maux, à l'écoute de leur douleur. Il n'est pas rare de constater que cette situation aboutisse à l'abandon des activités professionnelles ou scolaires, ainsi que des loisirs. C'est comme si la vie entière s'organisait autour de la douleur, autour de ce qui contribue à l'entretenir. C'est alors l'appréhension, la crainte de l'avenir, les fausses idées sur la nature même de la douleur, qui participent à son maintien. Fort de ces constatations, il apparaît nécessaire de faire appel à une approche annihilant un déficit lié à la nosographie et pouvant ouvrir des portes explicatives suffisamment élaborées pour apporter une richesse thérapeutique (Brand, 1997). Le modèle de santé/maladie, développé par Mannheim et Lampe (1984), risque une approche du modèle psychopathologique par intégration de certains facteurs psychologiques, sociaux et physiologiques, ces derniers restant prédominants (cf. figure 2.1.). La richesse nosographique demeure (évaluation et traitement minutieux), mais tout en voyant son importance diminuer au profit de la prise en compte d'un réel processus intégratif, allant par exemple jusqu'à concevoir le manque d'appétit comme étant un facteur aussi important que la suractivation du système limbique.

FIGURE 2.1. – Modèle psychopathologique intégratif selon G. Lampe et J. Mannheimer, 1984 (Traduction et adaptation de l'auteure)



* Le système limbique contrôle la pensée, la suggestion, les expériences passées et les émotions. Il est en liaison nerveuse directe avec l'hypothalamus et le système autonome. C'est également le lieu de l'étape clef du gate control.

« Aujourd'hui, lorsqu'on fait des scanners aux enfants qu'un désastre a isolés sensoriellement, on observe souvent une atrophie de cerveau limbique, siège de la mémoire et des émotions. »

Boris Cyrulnik, 1999

Un merveilleux malheur

2.3. Les modèles comportementaux agissant sur les douleurs

« Selon les modèles comportementaux, la douleur chronique est appréhendée comme un comportement « appris » et « entretenu », c'est-à-dire conditionné. » (Boureau, 1999a, p. 48) « Cette notion n'est pas éloignée de notions neuropsychologiques ou neurophysiologiques de la douleur chronique présentée comme mémorisée ou résultant d'une plasticité neuronale. » (Boureau, 1999b, p. 267) La douleur chronique aurait comme facteur explicatif une mauvaise appréhension de la situation. Si l'on prend l'exemple de la douleur post-traumatique, il résulte des premières heures, voire des premières semaines suivant le traumatisme, des stratégies de faire face à cette douleur, des comportements appris pour la supporter. Une fois la douleur aiguë éteinte, le comportement demeure : c'est le cercle vicieux qui s'installe (anxiété, réaction au stress, contraction musculaire, insomnie, angoisse, dépression). Le patient douloureux chronique accepte bien cette analyse des faits, mais il

est passablement démuni pour remplacer ces stratégies, qui s'avèrent encore efficaces à court terme, par d'autres, dont il ne perçoit pas encore l'efficacité, puisqu'elle est à long terme.

« Une des spécificités de l'abord comportemental est de se centrer sur le « comment faire avec » la situation présente plutôt que de rechercher une cause ancienne. » (Boureau, 1999a, p. 48) Sans nier les événements douloureux passés, il est nécessaire d'apprendre au patient des comportements pouvant s'adapter facilement à ses savoir-faire actuels : relaxation, planification des activités, posologie, etc.

Le modèle du comportement opérant ou instrumental analyse le comportement observable dans ses relations avec ses conséquences. Il permet de clarifier les relations entre toutes les variables en jeu. Il insiste sur l'objectivation des performances, sur le rôle de l'environnement (rapports avec la famille, l'entourage professionnel, les professionnels de la santé, ...) et sur la notion d'évitement. « Le but général d'un traitement reposant sur ce modèle est d'augmenter les comportements sains et les niveaux d'activité, et de diminuer les comportements de douleur et l'incapacité excessive. » (Vlaeyen, 1999, p. 53) Selon le modèle classique de Skinner (1938), qui a construit la philosophie béhavioriste, la réponse opérante est une unité de comportement dont la production est la condition du renforcement. Le renforcement est, lui, un événement dont l'apparition à la suite d'une réponse entraîne un accroissement de la probabilité d'émission de ladite réponse. Le comportement opérant va agir sur l'individu, c'est-à-dire entraîner des conséquences dont l'effet en retour peut induire un mécanisme d'apprentissage. Même si on a énormément reproché à Skinner qu'une bonne analyse scientifique s'accommode mal d'une explication où les déterminants surviendraient après les événements déterminés, en matière de douleur, ce modèle peut s'appliquer tel quel, puisqu'on peut argumenter que ce sont les liaisons Réponses/Renforcement déjà survenues (et mémorisées) qui influent sur la probabilité ultérieure de la (mauvaise) réponse (cf. figure 2.2.). Ainsi, même Skinner désavoue l'éducation punitive fondée sur des renforcements négatifs : trop de douleur amène à une réaction de désespoir, est vécue comme une persécution, et entraîne aigreur et haine.

FIGURE 2.2. - Réduction du modèle comportemental

Selon Skinner (1938)

R → Rf : la **R**éponse constitue la condition d'obtention du **R**enforcement.

Selon Fordyce (1976)

SI → RI : à un **S**timulus **I**nconditionnel aversif donné (ici nociceptif), correspond une **R**éponse **I**nconditionnelle apprise (comportement douloureux).

SN → RO : à un **S**timulus **N**eutre (lumière, bruit, ...) donné, correspond une **R**éaction d'**O**rientation (détournement de l'attention, renforcement négatif : évitement de la conséquence désagréable ou positive : apparition d'une conséquence agréable).

SC → RC : le SI et le SN sont transformés en un **S**timulus **C**onditionné (lumière et nociception) pour obtenir une **R**éponse **C**onditionnée (évitement de la situation, tout faire pour diminuer la probabilité d'apparition de la RC).

En matière de douleur chronique, avec les contingences de renforcement positives (qui augmentent la probabilité d'apparition de la réponse), on trouve quelque chose du style : « De bonnes choses arrivent quand j'ai mal et n'arriveraient pas autrement. » (ex : on s'occupe de moi, on me cuisine de bonnes choses, ...). Les contingences de renforcement négatives (qui font intervenir des stimulations aversives provoquant des réactions de retrait de l'organisme) trouvent dans la douleur chronique une expression du style : « Quand j'ai mal, les mauvaises choses n'arrivent pas, alors qu'elles arriveraient autrement. » (ex : avoir des relations tendues avec mon supérieur, satisfaire aux exigences sexuelles de mon partenaire, ...). Ces deux contingences de renforcement ne sont pas facilement identifiables, mais une fois celles-ci démasquées, le travail thérapeutique a des chances d'aboutir à

l'extinction du renforcement, puis de la réponse douloureuse chronique elle-même. Notons que l'on doit à Wilbert Fordyce la première accommodation de la théorie opérante à la douleur chronique (Fordyce, 1976).

Par contre, pour ce qui concernent les contingences d'évitement (par lesquelles la réponse permet à l'organisme d'échapper à la stimulation aversive), elles ne sont pas à prôner, car elles aboutissent généralement au repli de l'individu douloureux chronique, repli qui peut soulager à court terme, mais qui est néfaste à moyen et à long terme. Moins néfaste serait un travail sur les contingences d'évitement précoce (la réponse permet à l'organisme de se soustraire d'une façon anticipée à la stimulation aversive), car un évitement possible de la sensation douloureuse prévisible apporte des stratégies d'action et non pas d'inaction ou d'inhibition.

Le modèle répondant ou classique insiste également sur la notion d'évitement, avec comme conséquence thérapeutique l'importance de la confrontation progressive avec une situation évitée. En analogie avec le modèle opérant d'évitement, ce schéma, dont on doit la paternité à Pavlov (1927), fournit de bons outils thérapeutiques d'abord plus aisés pour des non psychologues. Il permet de comprendre l'apprentissage de certains comportements émotifs et les réactions anxiogènes de certaines personnes. Dans le domaine psychopathologique, les phobies répondent à un tel schéma. Dans le domaine de la douleur, il y a plusieurs exemples cliniques à citer : le changement de pansement chez un brûlé (heure et lieu du soin, bruit des instruments, ...) ; l'apparition d'une migraine (situation stressante, nourriture, ...) ; le retour sur le lieu du drame dans un Etat de Stress Post-Traumatique (gare, lieu de travail, ...) ; etc (cf. figure 2.2.).

Les méthodes comportementales sont les préférées des intervenants en pédiatrie. Pour peu qu'il soit bien encadré, l'enfant réagit promptement, surtout pour contrecarrer la peur liée aux interventions douloureuses et aux douleurs récurrentes. Rusy et Weisman (2000) offrent une synthèse sur ces thérapies encore considérées comme complémentaires au traitement traditionnel. Leur article se conclut en insistant sur l'effet d'augmentation de la réponse antalgique lorsqu'une thérapie complémentaire est additionnée à une thérapie pharmacologique.

2.3.1. Les exercices

Les bénéfices des exercices physiques pour la promotion de la santé et la réduction du stress ne sont plus à prouver (Dauwalder, 1993). Restaurer un mode de vie incluant la mar-

che ou la natation est souvent un point clé de la prise en charge dans les cliniques de la douleur (Bonica, 1990 ; Boureau 1991, 1999b). Les exercices parviennent à réduire la douleur autant grâce à l'effet d'activation neurophysiologique qu'à celui de la distraction et de la restauration du « bon mouvement ». Les exercices ciblés pour lutter directement contre une douleur donnée concernent principalement les problèmes du système locomoteur engendrant des douleurs musculosquelettiques. La première approche que tente le patient lorsqu'il est frappé de telles douleurs est la restriction, voire l'absence de mouvement (Haldeman & Hooper, 2000). Dans le modèle S.E.P.I.A. détaillé ci-dessous, Boureau, Luu, Gay & Doubrère (1984) étudient les modifications des activités quotidiennes survenues depuis l'apparition de la douleur. Le fait de tenir un journal permet de voir l'évolution dans le temps et la façon dont tous les facteurs interagissent pour auto-entretenir la maladie. Le patient est souvent obnubilé par ses douleurs et il se coupe du monde. L'enfant diminue immédiatement ses interactions avec son environnement. A contrario, une fois la douleur éteinte, il les reprend très rapidement, pour autant que la parenthèse n'ait pas duré trop longtemps.

- S.** Sensation. Permet de mesurer les variations.
- E.** Emotions. Permet de mettre des mots sur les sentiments de tension, de colère, de dépression ou d'anxiété.
- P.** Pensées. Concerne le vocabulaire et le moment où les pensées négatives surviennent. Trois buts : 1. envisager aussi le côté positif des événements ; 2. donner un avis, nuancer ; 3. ne pas généraliser trop rapidement.
- I.** Images. Par les cinq sens. Cela aide souvent à une meilleure compréhension.
- A.** Activités. La baisse des activités est, au début, une conséquence de la douleur. Après, elle devient souvent une source secondaire pour la maintenir.

2.3.2. Le conditionnement opérant

Le conditionnement opérant se réfère à un type spécifique d'apprentissage dans lequel les comportements individuels sont déterminés par leurs effets sur les autres et sur l'environnement. Le modèle du conditionnement opérant ou instrumental analyse le comportement observable dans ses relations avec ses conséquences. Il permet de clarifier les relations entre toutes les variables en jeu. Il insiste sur l'objectivation des performances, sur le rôle de l'environnement (rapports avec la famille, l'entourage professionnel, les pro-

fessionnels de la santé...) et sur la notion d'évitement. « Le but général d'un traitement reposant sur ce modèle est d'augmenter les comportements sains et les niveaux d'activité, et de diminuer les comportements de douleur et l'incapacité excessive. » (Vlaeyen, 1999, p. 53) Selon le modèle classique de Skinner (1938), la réponse opérante est une unité de comportement dont la production est la condition du renforcement. Le renforcement est, lui, un événement dont l'apparition à la suite d'une réponse entraîne un accroissement de la probabilité d'émission de ladite réponse. Le comportement opérant va agir sur l'individu, c'est-à-dire entraîner des conséquences dont l'effet en retour peut induire un mécanisme d'apprentissage. Même si on a énormément reproché à Skinner qu'une bonne analyse scientifique s'accommode mal d'une explication où les déterminants surviendraient après les événements déterminés, en matière de douleur, ce modèle peut s'appliquer tel quel, puisqu'on peut argumenter que ce sont les liaisons Réponses/Renforcement déjà survenues (et mémorisées) qui influent sur la probabilité ultérieure de la (mauvaise) réponse. A la suite de Skinner, on a aussi reproché à Fordyce (1976) (à qui l'on doit la première accommodation de la théorie opérante à la douleur chronique) de ne pas s'occuper de l'expérience de la douleur qu'il considère, encore une fois, comme une information privée ne se prêtant pas à l'étude scientifique.

Les enfants souffrant de douleurs récurrentes présentent un risque de développer des symptomatologies exagérées de leurs douleurs parce que leur expérience d'épisodes récurrents fréquemment douloureux souffre d'une absence d'adéquation étiologique correctement définie (P. A. McGrath, 1990). Le conditionnement est focalisé sur le traitement médical et non plus sur le soulagement de la douleur. C'est pourquoi, de nombreux programmes insistent sur le fait d'apprendre ou de réapprendre à l'enfant à adopter un comportement en lien avec son organisme quand il est sain. De même, des études montrent que des réponses inappropriées des parents ou du personnel médical, engendrent un dysfonctionnement cognitif au-delà de l'extinction de la douleur (Gaffney & Dunne, 1986 ; Hurley & Whelen, 1988 ; P. A. McGrath, 1990 ; Peterson, Harbeck, Farmer & Zink, 1991 ; Forward, Brown, & P. J. McGrath, 1996 ; Eiser, 1998 ; Berde & Masek, 2000).

2.3.3. La relaxation

Afin de diminuer l'impact de la douleur, de nombreuses interventions comportementales incluent des procédures facilitant l'adéquation physique et la relaxation mentale. La relaxation n'a d'autre effet que le relâchement musculaire et l'évasion mentale par une diminution de l'activité du système nerveux sympathique (Richter, 1984). Il existe différentes

sortes de relaxation, les mieux applicables à l'enfant sont celles qui font agir principalement sur la respiration :

ℒ Méthode du Training Autogène de Johannes Heinrich Schultz (1972/2000).

Des modifications psychophysiologiques induites cherchent à provoquer des modifications réversibles des niveaux de conscience. Par des exercices physiologiques (respiration, détente musculaire, chaleur, lourdeur...) on tente une déconnexion généralisée de la personne en cause, déconnexion permettant toutes les réalisations propres aux états authentiquement suggestifs. Pour la pratiquer, il faut un lieu calme et une position du patient en décubitus dorsal, assis ou en cocher de fiacre.

Classiquement, la méthode comprend deux cycles. Le cycle inférieur comporte cinq stades qui durent en moyenne quinze jours (au début une à deux minutes puis pouvant aller jusqu'à une demi-heure). Le cycle supérieur peut s'apprendre après deux ans de pratique du cycle inférieur. Par une concentration très brève, le sujet arrive immédiatement dans l'état de relaxation proche des psychothérapies profondes (rêve éveillé = auto-catharsis).

ℒ Relaxation Progressive selon Edmond Jacobson (1946)

En 1908, en étudiant les effets du bruit sur les circuits nerveux, Jacobson constata qu'en relaxation, l'influx nerveux n'apparaissait pas sur l'écran (Jacobson, 1974). Il se posa alors la question suivante : « Y a-t-il une relation entre le vécu émotionnel et le degré des tensions musculaires ? ». Il inaugura ainsi la psychothérapie physiologique basée sur la décontraction musculaire à l'état pur. C'est une méthode qualifiée de pédagogique par son auteur.

Le relâchement musculaire entraîne la détente mentale. Au fur et à mesure de l'apprentissage, le sujet sera capable, en éliminant les tensions musculaires, de faire face au stress naissant de situations difficiles. Cette technique utilise la tension musculaire puis le relâchement. On contracte des muscles puis on les relâche en portant son attention sur les nouvelles sensations et sur les changements opérés. Il s'agit en fait de créer une tension afin de mieux ressentir la détente. Cette prise de conscience s'effectue méthodiquement et progressivement sur toutes les parties du corps. Elle se pratique dans un endroit calme, par une température agréable, dans une position de confort.

La relaxation nécessite trois étapes : 1) Reconnaissance et identification d'une contraction puis du relâchement musculaire correspondant. Cette prise de conscience s'effectue dans toutes les parties du corps. 2) Relâchement de certains muscles non concernés par l'effort. 3) Prise de conscience à tout moment de la vie quotidienne de toutes tensions musculaires liées à un trouble affectif ou émotionnel. Le sujet détend alors les muscles concernés et une répercussion positive se fait aussitôt sentir sur le mental.

C'est la détente musculaire qui engendre la détente psychique.

Elle s'appuie uniquement sur une démarche d'observations objectives concernant le lien entre le tonus musculaire, les émotions et l'activité mentale et ne fait appel à aucune suggestion (différent du training autogène).

Elle est souvent associée à d'autres techniques telles que l'imagerie mentale et le contrôle respiratoire.

A la différence du Training Autogène nécessitant plusieurs semaines d'apprentissage, la Relaxation Progressive de Jacobson s'apprend en quelques heures seulement.

ℒ Rééducation Psychotonique de Ajuriaguerra (1971)

Elle reprend certains principes de la relaxation selon Schultz, mais elle n'est pas suggestive. Elle est surtout d'ordre psychanalytique, par les verbalisations et l'analyse des résistances. Pour Ajuriaguerra, pédopsychiatre, les réponses motrices du jeune enfant sont à assimiler au dialogue tonique, prélude d'un futur dialogue verbal. Sa technique est basée sur la régression, le déconditionnement et l'écoute du corps par le dialogue tonico-émotionnel. Pour lui, l'état de nos émotions et notre tension mentale se retrouvent dans le tonus musculaire. Les résistances à la détente sont rapprochées des mécanismes de défenses psychologiques et le travail d'élaboration qui en découle aiderait à la résolution tonique. Le but central de la méthode est de permettre au sujet une meilleure utilisation de ses tensions pour arriver à l'autonomie.

ℒ Méthode de Michel Sapir (1975)

Appelée aussi méthode de relaxation à inductions multiples, la méthode de relaxation de Sapir propose des inductions verbales abondantes et variées en fonction des circonstances. D'obédience psychanalytique, elle est fortement relationnelle. Elle utilise

les métaphores invectivées par le thérapeute (lourd comme du plomb, froid comme de la glace...) et élargit au maximum le champ associatif et fantasmatique en introduisant la notion de plaisir et de toucher.

ℒ Méthode de Relaxation Staticodynamique (RSD) de Jarreau et Klotz (1975)

C'est une association d'exercices statiques (s'inspirant de la méthode de Schultz) et en mouvement. On limite au maximum la part d'autosuggestion au profit de l'agir (concentration sur la sensation corporelle associée à un acte moteur). Jarreau et Klotz emploient une méthode proche de celle de Ajuriaguerra et dans laquelle l'efficacité (indéniable) ne s'appuie pas sur une élaboration théorique de type psychanalytique. Elle paraît plus facilement transmissible et utilisable par un grand nombre de thérapeutes.

L'association du statique et du dynamique permet une réelle personnalisation de la cure.

D'une façon générale, les exercices assis sont moins anxiogènes que les exercices couchés et les mobilisations plus rassurantes que les états de passivité.

Contrairement aux méthodes classiques d'inspiration psychanalytique, au sein desquelles le praticien n'hésite pas à laisser émerger l'anxiété et à l'utiliser, la RSD ne cherche pas à la faire apparaître et l'apaise systématiquement si elle se présente.

ℒ Abord Corporel Thérapeutique (ACT) proposé par Baron et Benoît (1978)

La technique s'inspire aussi du training autogène, mais elle est structurée en quatre étapes : 1) Abord extérieur (écoute du corps, repère des zones tendues), souvent aidé du dessin. 2) Echange extérieur-intérieur. Respiration et prise en compte des mouvements de la circulation de l'air dans tout le corps. 3) Intériorisation et rythmes vitaux. Circulation du sang, puis comparaison entre celle de l'air qui masse et celle du sang qui réchauffe. 4) Retour vers l'extérieur. Prise de conscience des axes corporels.

ℒ Méthode SIMONTON

Elaborée par le Dr Carl Simonton (1982/1997), oncologue, cette méthode traite à la fois le corps et l'esprit via quatre piliers :

1. Détente, relaxation, visualisation, imagination.

La détente a pour but de faire l'expérience de la paix intérieure, de trouver l'harmonie. Elle permet la relaxation qui prépare à la visualisation. La capacité de représentation (l'imagination) est un outil précieux dans le processus de guérison.

2. Gestion du stress et communication.

Identifier les sources de stress et apprendre à les gérer plus sagement.

Explorer les principes de la communication.

3. Développement de la compétence émotionnelle.

Apprendre à stabiliser sa douleur émotionnelle en identifiant les pensées irréelles et malsaines qui la nourrissent.

Transformer les pensées malsaines en pensées saines basées sur la réalité.

4. Capacité de se fixer des buts dans la vie.

Définir des raisons de vivre, donner une direction à sa vie et y (re)mettre de l'espoir.

Établir un plan de deux ans comportant des objectifs qui soient source de joie, de bien-être, tout en donnant à la vie un sens profond et permettant de se diriger à un rythme approprié et d'une manière structurée vers la santé.

La méthode Simonton se propose d'apprendre aux personnes atteintes de cancer à vivre leur maladie et ses traitements d'une façon plus constructive, tout en augmentant l'efficacité de ces derniers par une meilleure gestion du stress et des émotions. Une stabilisation de la douleur émotionnelle permet à son tour la stimulation des défenses naturelles de l'organisme, c'est-à-dire du système immunitaire. L'application de la méthode permet à la personne malade d'interpréter elle-même sa réalité, de redécouvrir ses possibilités de choix, de se réapproprier le pouvoir de décider consciemment de ce qu'elle veut vivre, de s'engager activement en faveur de sa guérison, sans toutefois s'attacher au résultat. La méthode a été validée (Strosberg, 1989).

Dans le traitement anticancéreux, le malade est invité, à l'aide d'images simples et précises, à imaginer la lutte des cellules pour retrouver leur équilibre.

ℒ La méthode de Roger Vittoz (1913)

Elle consiste à éduquer notre capacité au réel en apprenant à vivre totalement l'instant présent (hic et nunc d'Heidegger), à éviter les pièges de l'imaginaire, à multiplier les actes conscients afin de réduire le champ de l'inconscient et à parvenir à un meilleur contrôle de soi. Cette méthode a été mise au point par le Docteur Roger Vittoz à la fin du XIX^{ème} siècle. Ce médecin, grâce aux malades nerveux auxquels il s'est consacré, s'est spécialisé dans le traitement de la psychasthénie (névrose avec angoisse, obsession, doute, phobies...)

Les praticiens en méthode Vittoz estiment que ce n'est pas une méthode de relaxation, "mais une technique de rééducation du contrôle cérébral et de maîtrise de soi", précise Germaine Laurent-Kaepelin, praticienne. Pour Roger Vittoz, la rééducation du contrôle cérébral consiste à « équilibrer les cerveaux conscients et inconscients. Ce contrôle existe quand chaque idée, impression ou sensation peut être contrôlée par la raison, le jugement, la volonté, c'est-à-dire qu'elle peut être jugée, modifiée ou écartée » (Vittoz, 1913, p. 52). La méthode tend à l'unification de la personne. Elle s'adresse à tous. Les exercices sont spécialement utilisables dans le traitement de la psychasthénie et des psychonévroses.

La rééducation commence par les "actes conscients" : contrôler certains des actes accomplis dans la journée (marcher, regarder une image, sentir une fleur...) en se concentrant sur ses fonctions sensorielles (c'est-à-dire, ce que l'on voit, ce que l'on sent...).

On poursuit par des exercices tels que percevoir son corps, écouter sa respiration, se concentrer sur un graphique, puis sur une idée. Le but est de rétablir une bonne réceptivité. On rééduque celle-ci en étant concentré, ouvert, en accueillant la sensation pure dans le présent. Goûter le présent permet de ne pas vivre avec le regret du passé ou dans l'espoir du futur ! Enfin vient la rééducation psychique. « On exerce sa mémoire, on examine ses perspectives de vie, on neutralise ses pensées négatives... » (Vittoz, 1913, p. 13)

ℒ Méthode de Jean Bergès (1985)

Elle est spécifique à l'enfant. Jean Bergès a eu l'idée d'appliquer la méthode du training autogène aux enfants dès cinq ans, en y introduisant le toucher accompagné d'une verbalisation et d'une mobilisation des différentes parties du corps, ainsi que la remémoration (toujours sous forme suggestive) d'images et de souvenirs très plaisants (le soleil, la plage, la mer...).

Au cours de la 1^{ère} séance, l'enfant est couché sur le dos, le thérapeute lui fait prendre conscience qu'après concentration, il peut « regarder en dedans de soi » une image, un souvenir. Suit une détente neuromusculaire et une mobilisation du bras de l'enfant, articulation par articulation, très lentement.

A la 2^{ème} séance, l'enfant fait la même chose avec l'autre bras. Bergès avait coutume de faire expérimenter le poids de son propre bras détendu et tendu à l'enfant en lui demandant de le soulever.

Pour chaque séance, une autre partie du corps est travaillée.

ℒ Méthode d'Henry Wintrebert (1969)

Elle est également spécifique à l'enfant. Henry Wintrebert élaborait une méthode dite "activo-passive". Dans un premier temps, elle vise à obtenir une régulation du tonus par mobilisation passive des membres et, dans un deuxième temps, elle vise à associer les mouvements et attitudes de la vie quotidienne à ces nouveaux états de relaxation. A l'aide de l'EEG, l'auteur a montré la corrélation entre l'onde α (tracé du repos mental) et la décontraction qui se produit pendant le mouvement de relâchement. Puis il a montré que l'onde de la « pointe du vertex » était augmentable en durée. Grâce à une technique de « maternage », il est parvenu à faire augmenter la durée de cette onde jusqu'à l'endormissement volontaire. La cure dure toute une année scolaire. C'est le thérapeute qui vérifie par les mobilisations lentes, le niveau de détente de l'enfant.

La relaxation a une bonne réussite chez l'enfant dont la peur n'est pas verbalisée, mais souvent faite de pleurs et de larmes. La relaxation ne nécessite pas d'échanges verbaux et n'entraîne pas de surcharge anxiogène, pour autant que le praticien respecte une progression lente et adaptée afin d'instaurer un dialogue corporel. Elle est souvent une technique choisie en complément d'une thérapeutique pharmacologique ou psychologique (Jessup &

Gallegos, 1994 ; Stinson & Naser, 2000). Ses mécanismes d'action se produisent principalement au niveau d'une baisse de l'anxiété et d'une alliance thérapeutique et, secondairement, au niveau d'une baisse de la nociception.

2.3.4. La rétroaction biologique (biofeedback)

La rétroaction biologique consiste à modérer, limiter ou modifier certaines fonctions physiologiques que l'on croyait jusque là involontaires, telles la fréquence cardiaque, la pression artérielle, les ondes cérébrales, etc. La technique consiste à permettre à une personne d'enregistrer ses propres processus physiologiques dont elle n'a pas conscience, dans le but de les contrôler volontairement. Par allongement du cycle des ondes α on parvient à obtenir une mesure du meilleur signe de détente, mais cela ne soulage pas forcément. Dans le cas de douleurs abdominales récurrentes, par exemple, on peut donner à un patient une formation poussée sur la rétroaction biologique et lui enseigner des techniques de modification du comportement afin qu'il parvienne à maîtriser certaines fonctions physiologiques liées aux crises. La rétroaction biologique peut aussi être enseignée à titre de méthode de diminution du stress, ce qui peut en soi réduire la fréquence des crises dans certains cas, lorsque celles-ci sont associées au stress. L'effet prépondérant pour les enfants demeure la diminution de l'anxiété face aux douleurs récurrentes causées ou exacerbées par des changements physiologiques (P. A. McGrath, 1990). En 1985 déjà, Attanasio & al. avaient dénombré huit avantages de la rétroaction biologique chez l'enfant, en comparaison avec l'adulte qui semble moins bénéficier de cette technique que l'intérêt l'avait d'abord laissé croire, puisque chez lui, « l'entraînement à la relaxation seul est aussi efficace que l'entraînement à la rétroaction. » (Melzack, 1989, p. 207) Ainsi, les enfants :

1. sont plus enthousiastes,
2. apprennent plus vite,
3. sont moins sceptiques à propos des procédures d'autocontrôle,
4. ont une plus grande confiance en ce qui concerne leurs habiletés spécifiques,
5. ont plus d'aptitude psychophysiologiques,
6. comptent moins d'échecs face aux traitements,
7. aiment les séances pratiques où ils viennent s'exercer,

8. obtiennent une plus grande validité à la mesure du symptôme.

Les auteurs rappellent qu'il est nécessaire de s'adresser à l'enfant en fonction de son niveau de compréhension, la pose d'électrodes et la compréhension de l'utilisation du matériel électronique étant tout de même ardues. Il reste aussi des précisions à apporter quant à la localisation exacte des électrodes selon l'âge physiologique de l'enfant.

Il faudra encore mener des études plus approfondies afin d'établir l'utilité de la rétroaction biologique dans le traitement proprement dit de douleurs spécifiques. C'est le cas pour les migraines et les céphalées. Lors d'une étude comparative d'évaluation de l'efficacité thérapeutique de la relaxation associée au biofeedback chez des enfants de 11 à 15 ans ayant une céphalée de tension, les résultats montrent une amélioration pour le groupe expérimental (Bussone, Grazi, D'Amico, Leone & Andrasik, 1998). Trente enfants ont ainsi été évalués quatre fois pendant un an (à 1, 3, 6 et 12 mois). Vingt enfants ont eu deux séances de REL-BFB par semaine pendant cinq semaines, dix enfants du groupe contrôle ont eu de la "relaxation placebo" (REL-PLA) sans feedback. L'évaluation se composait du relevé de l'électromyogramme, d'une passation du STAIC (score d'anxiété) et du PTI (Pain Total Index = fréquence et intensité des crises). A un mois, les améliorations sont comparables dans les deux groupes, mais le groupe REL-BFB continue l'amélioration jusqu'à douze mois, alors que le groupe REL-PLA régresse.

Une revue de la littérature de 1996 démontre que l'application de la technique de rétroaction biologique est large : céphalée, anxiété, énurésie, encoprésie, algodystrophie, hypertension, hyperaction, rééducation neuromusculaire, troubles de l'apprentissage, épilepsie et asthme. L'étude offre une liste détaillée des principaux outils disponibles aux Etats-Unis. (Culbert, Kajander & Reaney, 1996).

2.3.5. Le modelage

Le modelage se réfère à l'apprentissage vicariant (Bandura, 1980) dans lequel l'enfant observe un comportement individuel dans une situation particulière. Le modelage peut se faire auprès d'adultes, les recherches actuelles montrant néanmoins qu'il est plus prégnant auprès de pairs. L'apprentissage se fait par imitation des comportements observés, sans instructions directes concernant les modèles d'action ou l'action elle-même. A titre d'exemple, un enfant qui observe un camarade en train de se faire vacciner, aura plus de peine à rester calme, avant et pendant sa propre injection, si son camarade aura manifesté un comportement douloureux. Le modelage a d'abord été utilisé dans l'apprentissage pour

augmenter les comportements de santé chez l'adolescent (fumer, s'alcooliser, se droguer...). Sous l'influence des Canadiens, la transposition à l'apprentissage du faire-face en matière de douleur a été conduite dès les années nonante.

Au sein de la théorie de l'apprentissage social (Social Learning Theory) (Bandura, 1980 ; pour les modèles d'application, voir notamment : Akers, Krohn, Lanza-Kaduce & Rodosevich, 1979 ; Kandel & Andrews, 1987 ; Ennett & Baumann, 1991), le modèle prône une influence directe et indirecte par les parents et les pairs. L'influence directe s'opère par les croyances et les valeurs à travers les imitations, le renforcement social et les sanctions. L'influence indirecte concerne les attitudes, les normes, les préférences et les conséquences attendues. Les deux modèles trouvent leur application dans le traitement de la douleur (P. A. McGrath, 1990).

Par l'influence des pairs (*Peer counseling*), la socialisation secondaire qui donne la plus grande importance aux pairs, est un facteur social important dès six ans. Pour les plus grands, à l'image des groupements associatifs de malades chez les adultes, il existe des réseaux d'aide mutuelle où des leaders sont invités à se former à l'écoute des camarades en situation difficile. Il est à noter que le leader est celui qui tire le plus de bénéfices de cette situation.

En analysant plusieurs programmes de prévention, Resnick et Gibbs (1992) sont parvenus à proposer une théorie des buts mettant en évidence les points communs à tous les programmes analysés.

1^{er} but : s'adresser directement aux enfants et adolescents en s'efforçant de comprendre le niveau de leurs difficultés : investissements à responsabilités (« ta douleur t'appartient, tu es celui qui peut le mieux en parler »). L'action est centrée sur l'acquisition des compétences, les connaissances préalables, les forces personnelles et les investissements à responsabilités.

2^{ème} but : canaliser l'énergie destructrice imputable à la tentative échouée de se dominer. L'action est centrée sur les influences du groupe de pairs et les pressions.

3^{ème} but : montrer les rôles et les compétences de tous les acteurs sociaux. L'action est centrée sur l'importance des rôles et identités dans un esprit large et inclue dans toutes les couches du domaine bio-psychosocial.

2.3.6. La désensibilisation

La désensibilisation est une procédure par laquelle l'enfant est graduellement exposé à un stimulus anxiogène en situation virtuelle puis en situations réelle. Le stimulus d'influx anxiogène est systématiquement apparié à une réponse incompatible avec un accroissement de l'anxiété (Wolpe, 1982). Les enfants ayant développé une phobie face aux procédures médicales invasives bénéficient grandement d'une désensibilisation systématique. A noter que la phobie peut s'installer extrêmement rapidement chez un enfant vulnérable.

A titre illustratif, je veux vous parler de Valentin, un petit garçon de quatre ans atteint d'une leucémie myéloïde chronique, rencontré dans ma pratique. Après deux ponctions lombaires, il a développé une phobie qui a nécessité un changement d'établissement. Non seulement Valentin ne pouvait plus entrer dans la salle de soins sans développer une allergie cutanée impressionnante aux abords de la porte de cette salle mais, en plus, au bout de trois jours, il ne parvenait plus à s'alimenter ni à accepter une présence humaine à distance auditive. Au bénéfice d'un programme de désensibilisation accompagné d'un changement d'établissement, Valentin a pu reprendre son traitement en acceptant que tous les protagonistes s'occupent de lui, se réappropriier un espace sécurisant qui a conduit à une réalimentation volontaire, se faire des amis et poursuivre sa scolarité hospitalière. Valentin est désensibilisé, mais non guéri de sa leucémie. Pour poursuivre le traitement nécessaire à sa survie, la désensibilisation a été primordiale. On le comprend, la technique de désensibilisation est palliative et réparatrice. La prévention, visant à une recherche systématique de la diminution de l'anxiété en présence de douleurs, reste l'option de choix.

2.3.7. La thérapie par le jeu

L'utilisation première du jeu chez l'enfant est la distraction. Il peut arriver que le jeu devienne un allié thérapeutique quand il est utilisé à des fins explicatives. Ainsi, il est bénéfique d'user du jeu pour diminuer l'anxiété et la douleur. Il est alors un catalyseur permettant à l'enfant de s'appropriier les sensations angoissantes et stressantes liées à la douleur. Il ne s'agit pas de distraire mais, bien au contraire, de focaliser le jeu sur la douleur. La première étape permet d'identifier la douleur et ses composantes, la deuxième de les modifier par l'action que l'enfant a sur le jeu, la troisième enfin, de les contrôler en situation réelle par transposition du jeu à la réalité. La thérapie par le jeu nécessite un personnel entraîné, malgré le fait que le jeu semble accessible à tout le monde...

Une technique dérivée du jeu est l'art-thérapie, souvent réduite à la « dessinothérapie », qui permet à l'enfant d'avoir un support entre sa douleur et l'interlocuteur. Cette technique mérite d'être développée à toutes les formes d'art (musique, théâtre, sculpture...), même sous leur forme combinée. A titre illustratif, une étude présentant l'effet d'une intelligente combinaison donnera envie à plus d'un radiologue d'avoir recours aux moyens décrits ci-après. Les examens par résonance magnétique nucléaire peuvent être impressionnants ou effrayants. Afin d'éviter le recours systématique à l'anesthésie, 169 enfants âgés de 4 à 8 ans ont bénéficié avant l'examen d'une préparation par le jeu. Elle consistait en une maquette réduite de l'appareil, de la salle et des adultes présents mais que l'enfant ne peut plus voir, en l'écoute du bruit produit par l'appareil, et en un album à colorier comportant les étapes de l'examen. Un seul de ces enfants a dû subir l'examen sous anesthésie du fait de sa non coopération. L'équipe de radiologie et les parents se sont montrés satisfaits de cette préparation (Pressdee, May, Eastman & Grier, 1997).

2.3.8. Les clowns

Entre le jeu et la distraction, l'activité du clown en milieu hospitalier a pour but d'offrir à l'enfant un espace de sensations lui permettant d'accommoder ce nouvel environnement insécurisant par une dédramatisation et un espace-temps empreint de rêves. Les clowns transformés en « Docteurs Rêves » parviennent à adapter leurs spectacles à l'âge de l'enfant et aux nécessités pratiques imposées par la thérapeutique. Aidés des médecins et des infirmières, ils approchent chaque enfant de façon à ce que leur intervention soit un réel moment d'évasion. La panoplie du « Docteur Rêve » est aussi riche que son imagination. Chez l'enfant dès quatre ans, l'effet de son passage est plus long que l'effet attendu d'une simple distraction. L'effet n'est pas uniquement observable sur le seul seuil de perception douloureuse, mais également sur la peur, la tristesse, la colère, la préoccupation ou la culpabilité (Rémondeulaz, en préparation).

« Il est préférable de dire ou d'écrire n'importe quoi plutôt que de supporter l'idée que la douleur amène aux portes du non-sens. »

**Annie Gauvain-Piquard et Michel Meignier,
1993 La douleur de l'enfant**

2.4. Les modèles cognitifs explicatifs des douleurs

Le modèle social de l'apprentissage (Bandura, 1977) souligne l'importance du concept de l'« efficacité personnelle » à travers l'observation et le *modeling* des comportements, attitudes et réactions émotionnelles des gens qui nous entourent. La personne souffrant de douleur chronique compose ses réponses comportementales d'après l'observation de la réaction qu'en ont ses proches. Le comportement humain est à considérer comme une interaction réciproque continue entre les influences cognitives, comportementales et environnementales. Ce modèle touche de près les enfants, puisqu'ils apprennent principalement par un tel modèle d'apprentissage social.

Dans le concept de l'efficacité personnelle, où l'individu s'engage dans des stratégies d'adaptation s'il croit qu'elles sont de son ressort et qu'elles auront plus de résultats positifs que négatifs, un instrument a été élaboré afin de mesurer cette efficacité (Anderson, Dowds, Pelletz, Edwards & Peeters-Asdourian, 1995). Il comporte vingt items et trois

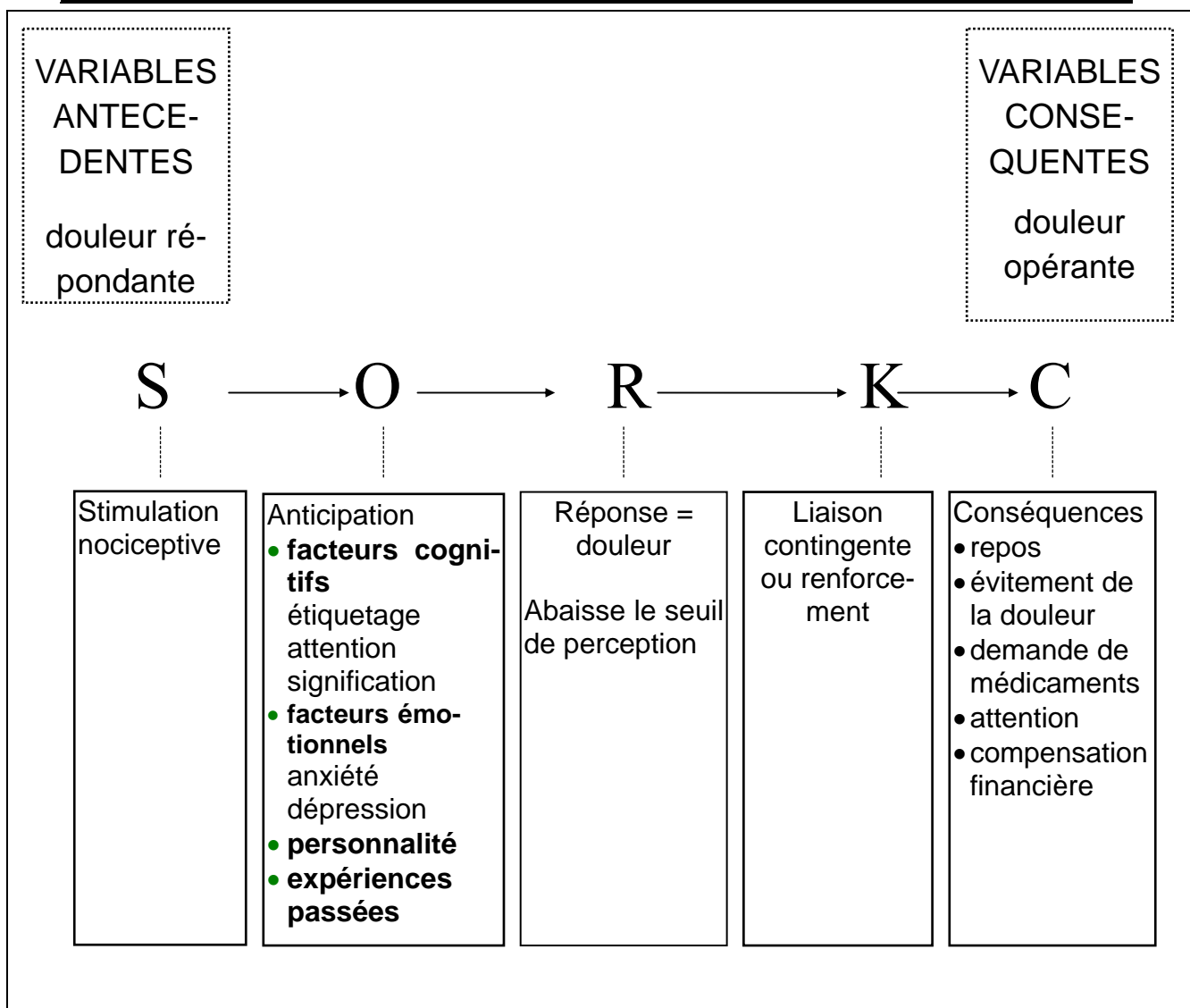
sous-échelles d'efficacité personnelle : gérer la douleur, gérer les symptômes, fonctionner physiquement. Dans cette approche, le concept d'efficacité personnelle est très proche de celui de *locus of control* (Jensen, Turner, Romano & Karoly, 1991). Le comportement est contrôlé, soit par des événements externes, soit par chance, soit par des événements internes. Les individus ayant un *locus of control* interne font preuve, en général, d'une adaptation favorable à la douleur (Jensen, Romano, Turner, Good & Wald, 1999). Chez l'enfant, la première douleur peut être considérée comme un critère de nouveauté du *locus of control*, avec les perturbations spatiales et temporelles qu'elle est susceptible d'engendrer (Rotter, Chance & Phares, 1972).

Les modèles cognitifs augmentés des modèles comportementaux englobent les processus mentaux susceptibles d'influencer la perception de la douleur. Ces processus font l'objet d'études partout où l'on trouve un centre de traitement de la douleur. L'analyse fonctionnelle de la douleur se trouve ainsi enrichie d'une formule élaborée par Cosyns et Vlayen en 1984, reprise par Ladouceur, Fontaine et Cottraux en 1989 et par Cottraux en 1998 (cf. figure 2.3).

Boureau retient quant à lui d'autres facteurs d'influence (1. processus d'attention et de diversion de l'attention ; 2. interprétations et valeurs attribuées à la douleur ; 3. anticipations ; 4. références à des expériences douloureuses antérieures personnelles ou observées ; 5. décisions sur le comportement à adopter). Cependant le schéma S.O.R.K.C. reste la colonne vertébrale de son approche (Boureau, 1999, p. 266).

Les approches psychologiques d'ordre cognitif procurent un avantage de poids en pédiatrie : elles permettent d'offrir à l'enfant une mise en place de modes de pensées efficaces à court, moyen et long terme pour lutter contre les douleurs. L'enfant qui aura expérimenté la douleur en ayant pu bénéficier de stratégies cognitives pour y faire face peut se targuer d'avoir un bagage solide pour les prochains épisodes douloureux. A titre de prévention primaire (en l'absence de toute douleur), ces méthodes ont encore à prouver leur efficacité d'une manière plus vaste qu'actuellement. Les études demeurent ponctuelles. A titre de prévention secondaire, elles sont très efficaces et il devient évident qu'il faudrait réellement songer à les proposer. A titre thérapeutique, elles sont jugées indispensables par l'ensemble des intervenants en douleur pédiatrique.

FIGURE 2.3. - Modèle cognitivo-comportemental de la douleur selon Cosyns et Vlaeyen (1984 p. 373. Traduction et adaptation de l'auteure)



S = situation O = organisme

R = réponse

K = renforcement

C = conséquences

2.4.1. La distraction

Les techniques de distraction ou de détournement de l'attention sont les plus courantes des méthodes cognitives pour soulager un enfant souffrant. Quand un enfant hurle, la première chose que son parent fait après avoir identifié la source de douleur est de le distraire de celle-ci. Le nombre de techniques distractives est aussi important que le nombre de pa-

rents, c'est dire s'il est impossible de tenter de les résumer ici. On peut toutefois les catégoriser selon l'âge de l'enfant et l'intensité douloureuse.

Quand c'est un tout petit qui a mal, le chant - particulièrement celui qui est psalmodié - un jouet, une image colorée... font partie de la gamme des distractions. Pour un enfant dès trois mois, son objet transitionnel (son doudou) et son pouce (ou la tétine de succion) sont les outils de distraction privilégiés par les parents. Plus tard, quand l'enfant fait l'apprentissage de la position assise, puis de la marche, tout ce qui est autour de lui peut servir de distraction à la douleur lorsqu'il chute : ce ne sont plus seulement les objets préférés, mais aussi les objets nouveaux ou insolites (un nouveau bruit, une nouvelle forme, un camion de pompier aux sirènes hurlantes...) Les sens auditif et visuel sont particulièrement sollicités pour la distraction. L'odorat est souvent moins spectaculaire pour l'enfant, le goût peu utilisé parce que touchant à la zone buccale trop occupée à l'expression de la douleur à ce moment-là, et le toucher fait certes partie des techniques physiques de distraction, mais n'est autorisé par l'enfant algique que par une personne de confiance.

La distraction n'est pas une forme passive de diversion de l'attention mais bien une forme active qui altère la perception de la douleur. Plus l'enfant parvient à être absorbé, plus sa douleur sera réduite. Si la distraction est universelle et ancienne, les causes scientifiques de son effet ne sont pas connues depuis très longtemps. L'intervention cognitive atténue directement l'impulsion neuronale évoquée par le stimulus nociceptif. La distraction a été incorrectement perçue comme une simple tactique de diversion dans laquelle le sujet est totalement passif. Au contraire, l'activation neuronale est bien présente et mesurable. Elle seule garantit la réduction de la douleur. L'enfant n'ignore pas simplement la douleur, il la réduit (Thastum, Zachariae & Herlin, 2001). Diverses techniques de distraction ont été mesurées et il n'y pas de différences significatives quant à leur efficacité : elles le sont toutes, moyennant une adéquation au niveau du développement de l'enfant (Sparks, 2001). Elles augmentent nettement l'efficacité pharmacologique d'un antalgique lors d'actes particulièrement traumatisants comme la réduction d'une luxation (Bellabarba, Ricci & Bolhofner, 2000), et elles demeurent une indication moins onéreuse que la crème EMLA®, à efficacité jugée égale (Cohen, Blount, Cohen, Schaen & Zaff, 1999). Elles contribuent significativement à la diminution de l'anxiété liée aux traitements hospitaliers comme ambulatoires, et réduisent les vomissements durant les traitements par chimiothérapie. Les enfants ayant bénéficié de techniques de distractions parviennent à reprendre significativement plus rapidement leurs activités normales après le traitement.

Les enfants les plus âgés peuvent bénéficier d'une distraction combinée d'effets physiques et mentaux. Pour ce faire, il est important de questionner l'enfant sur ses activités préférées et lui permettre d'en bénéficier. Si la télévision a fait son entrée dans les services de pédiatrie depuis une bonne dizaine d'années, on dénombre aujourd'hui de nombreux services qui comptent une salle de jeux électroniques très prisés, quand ce n'est pas une console installée à chaque lit. A titre illustratif, on a déjà mesuré les effets de certains jeux électroniques : Hoffman, Doctor, Patterson, Carroucher et Furness (2000) ont mis en évidence une différence entre deux sortes de jeux dans le monde virtuel, utilisés comme traitement complémentaire de la douleur au cours des pansements chez l'adolescent brûlé. Lorsque les changements de pansements sont douloureux, malgré la prise de morphinique, un jeu sur ordinateur entraînant le participant dans un monde virtuel en trois dimensions (avec casques et palpeurs) est testé, ainsi qu'un jeu sur *Playstation*® avec *Joy Stick*. L'accès au monde virtuel entraîne une chute brutale des scores d'évaluation de la douleur (une diminution de 80 mm à 47mm). Le temps passé à penser à la douleur, coté sur EVA, chute également (une diminution de 93 à 61). Le jeu sur *Playstation*® est beaucoup moins efficace.

2.4.2. L'attention et l'imagination

En termes psychologiques, l'attention est l'exact contraire de la distraction. Elle nécessite une action ciblée, alors que la distraction sert juste à se détourner de la douleur. L'attention doit aussi pouvoir diminuer la douleur, mais le travail à fournir pour y parvenir rend la technique moins prisee par les enfants comme par le personnel soignant. C'est comme s'il fallait regarder la douleur en face et parvenir à lui faire peur.

Dans l'attention imaginative, on apprend à l'enfant à ignorer la douleur par l'évocation d'images incompatibles avec celle-ci. On lui demande, par exemple, d'imaginer qu'il est à la piscine, à un anniversaire ou dans la ferme de ses grands-parents, selon les renseignements qu'on aura pris la peine d'obtenir auprès de sa famille.

Dans la transformation imaginative de la douleur, on demande à l'enfant d'interpréter son expérience subjective en d'autres termes que « simplement » la douleur. On le dirigera, par exemple, vers des qualités purement sensorielles (« ça tape », « ça brûle », etc.).

La transformation imaginative du contexte est généralement très prisee des enfants. On les invite à reconnaître la douleur, mais à en transformer la situation ou le contexte. Silvia Wiedebusch (1994) raconte l'histoire d'une fillette âgée de sept ans qui subit une chimio-

thérapie. Elle a pris pour habitude d'imaginer le produit injecté comme étant une armée flambant neuve qui allait aider les soldats épuisés de son corps. Son jeu imaginaire est tellement intense qu'elle en vient à se prendre pour la Croix Rouge à elle toute seule.

Dans la somatisation, on apprend à l'enfant à fixer son attention sur la zone douloureuse, mais de façon détachée. Il peut, par exemple, analyser les sensations de la douleur comme s'il préparait un exposé sur le sujet. La consigne étant d'offrir à ses camarades tous les détails possibles pour qu'ils puissent presque ressentir sa douleur. Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh et Wolters (2000) ont mis en évidence que les enfants souffrant de douleurs chroniques ont moins d'interactions sociales avec leurs pairs, mais que ces dernières sont plus ciblées et moins conflictuelles. Utiliser cette réalité pour aider l'enfant douloureux chronique à surmonter sa douleur n'est pas dénué de sens social et psychologique.

Pour les douleurs produites par expérimentation, ces techniques de distraction, d'attention et d'imagination sont moins efficaces que pour les douleurs spontanées (Tan, 1982). A croire que l'enfant aurait déjà mis au point ces techniques (cf. chapitre 4), et que c'est parce qu'elles lui sont familières qu'elles obtiennent une réelle efficacité. Ceci est probable puisque les sujets placebos, auxquels une pseudo technique d'attention a été enseignée, obtiennent des résultats et affirment avoir utilisé leurs stratégies de toujours. Ce qui peut être aussi le cas pour les sujets à qui ont été enseignées des techniques (Compas & Boyer, 2001).

2.4.3. Le stop de la pensée

Le stop de la pensée est une procédure émanant des modèles cognitifs classiquement utilisés dans les traitements des troubles de l'humeur (troubles dépressifs, troubles anxieux, etc.). Dans le domaine de la douleur, le sujet anticipe la douleur ou s'astreint à anticiper des conséquences positives d'actes douloureux. Cette technique cherche à modifier les pensées négatives du sujet sans analyse du contenu de ces pensées. C'est une technique appropriée si les comportements ou émotions sont soit répliqués, soit maintenus par une pensée mal adaptée.

En pédiatrie, ce procédé a été développé par Ross et Ross (1984) pour diminuer l'anxiété anticipatoire d'actes douloureux et pour que l'enfant apprenne à augmenter le contrôle de soi durant l'acte douloureux. Cette technique est utilisée avec les meilleurs résultats auprès d'enfants âgés de 6 à 9 ans (P. J. McGrath & McAlpine, 1993).

2.4.4. L'hypnose

Bref historique

Utilisée sans doute depuis fort longtemps, ce n'est que récemment que l'hypnose a fait l'objet d'un abord scientifique. Cependant, ses mécanismes n'ont toujours pas été explicités de façon satisfaisante. La définition de l'hypnose ne rencontre pas de consensus ni sous un éclairage historique, ni sous un éclairage neurologique et encore moins sous un éclairage psychologique. Il y a trois mille ans, en Égypte, sous Ramsès II, au cours de la 20^{ème} dynastie, a été faite une description d'une séance « d'hypnose ». Cette description détaillée a été découverte sur une stèle par Musès en 1972. C'est aujourd'hui la plus ancienne trace que nous détenons de cette technique utilisée dans la Grèce antique où elle était appelée « sommeil du temple ». Mais les historiens nous diraient probablement que ce qui figure sur cette stèle n'est pas une preuve qu'il s'agissait d'hypnose. En Europe, druides et prêtres, et jusqu'au fond de l'Afrique, de l'Amérique, de l'Australie et sur la Banquise (sorciers, chamans...), partout, on retrouve des coutumes de soins et des rituels qui incorporent certains éléments de l'hypnose thérapeutique moderne. On n'est pas certain que l'hypnose n'est pas là un genre de fourre-tout sémantique qui, puisque difficilement définissable, en devient l'entité de toutes pratiques où la suggestion et le magnétisme trouvent leur place.

Sous une des formes généralement admise comme actuelle, il apparaît qu'en 1784, un disciple de Messmer (1734-1815), Chastenot de Puységur, découvrit la transe somnambulique (l'hypnose comme un « état » plutôt qu'une action extérieure). Mais, pendant longtemps encore, elle ne fut pas prise au sérieux par la médecine traditionnelle de l'époque car non quantifiable, donc pas mesurable (Chauchard, 1951).

C'est en 1841, par la voix de James Braid, chirurgien écossais, que seront posées les bases de ce qui va être appelé pour la première fois « hypnose ». Officiellement née, il crée dans la foulée la notion de *monoïdéisme* : selon Braid la transe hypnotique survient lorsque le patient est concentré sur une seule et unique idée. La théorie du magnétisme propre à Messmer, trop impalpable, tend à être remplacée par l'idée d'une relation patient/thérapeute. C'est à partir de ce moment que de nombreux professionnels de la santé se lancent dans l'aventure. A titre illustratif, John Elliotson, professeur de chirurgie, introduit l'utilisation de l'hypnose en hôpital pour les anesthésies. Le docteur Parker (*Mesmeric Hospital, Dublin*) publie le compte-rendu de deux cents interventions sous hypnose, dont une amputation indolore, et James Esdaille, chirurgien écossais lui aussi, exerçant à Calcutta, rapporte plus de deux mille interventions, dont trois cent quinze majeures réalisées sous « anesthésie mesmérénne ». C'est au tour de l'hypnose d'avoir son âge d'or... jus-

qu'au milieu du XIX^{ème} siècle où le contexte historique, médical et social va la reléguer au rang de pratique charlatane. La technique prend alors un autre chemin avec Liébault, médecin de campagne, qui convainc le professeur Hippolyte Bernheim de l'importance de l'hypnose (Brodersen, 1991).

C'est ainsi le réel début de l'École de Nancy. Le professeur Bernheim donnera naissance au terme « Psychothérapie » en 1891, terme qui désigne sa méthode thérapeutique basée sur la suggestion hypnotique. C'est en 1878 que Jean-Martin Charcot, titulaire de la première chaire de neurologie créée dans le monde, fonde l'École de la Salpêtrière : l'hypnose est vue comme un état pathologique rattaché à l'hystérie. La position de Charcot, vieille de plus d'un siècle, subsiste dans les esprits de bon nombre de médecins actuels. A l'époque, c'est le début de la fameuse bataille d'écoles la Salpêtrière/Nancy : « état pathologique » contre « état naturel ». On a souvent prêté à Freud son appartenance à l'école hypnotique de Charcot, mais il l'a totalement rejetée, après l'avoir essayée. Agé de 29 ans, en stage à la Salpêtrière pendant quatre mois, il s'était convaincu lui aussi de la réalité du phénomène hypnotique et de son importance pour la compréhension des processus psychiques. Il acheva sa formation en hypnose à Nancy avec Bernheim en 1889, mais ne maîtrisa jamais vraiment la technique, qu'il abandonna parce qu'à l'époque trop autoritaire, et ne correspondant plus à ses recherches. Toutefois, il dirigea durant toute sa vie les patients ayant besoin d'une thérapie plus que d'une analyse, vers ses collègues hypnotérapeutes.

Pour tenter de trancher entre reconnaissance scientifique et pure vue de l'esprit, Ivan P. Pavlov, à travers son étude du système nerveux supérieur, élabore la théorie neurophysiologique de l'hypnose, considérée comme un tournant décisif. L'hypnose serait-elle finalement un état physiologique ? Plus d'une génération plus tard, Bykov, élève de Pavlov, jette les bases de la médecine psychosomatique et démontre que toute une série d'affections, comme l'ulcère à l'estomac, l'hypertension artérielle, l'asthme, etc., peuvent être déclenchées par des perturbations de l'activité nerveuse supérieure. En 1957, toujours en Russie, Platonov analyse l'importance considérable des mots chez les sujets en état hypnotique comme en état de veille "normal". Une expérience montre qu'il est possible d'accélérer la coagulation du sang et la cicatrisation d'une plaie ouverte chez un sujet en transe hypnotique, au son d'un métronome. Par la suite, le seul son du métronome - hors hypnose - suffit à faire coaguler le sang. Enfin, on se rend compte que la seule prononciation du mot « métronome » a le même effet. Le cerveau humain est donc capable de se servir d'abstraction pour modifier son équilibre (Morris, 1996).

Hypnose et douleur

Au niveau de la douleur, l'hypnose a tenté de « guérir » un certain nombre de maux (Hilgard & Hilgard, 1986). Au cours de l'électroencéphalogramme (EEG), on observe chez le sujet hypnotisé une activité τ fortement augmentée (Melzack, 1989). Lors de la mesure du réflexe RIII (réponses musculaires réflexes provoquées par des stimulations nociceptives périphériques) au niveau thérapeutique, Boureau et Willer (1990) montrent que l'hypnose et les opiacés ont un effet inhibiteur sur le réflexe RIII, alors que la relaxation n'en a pas. Faymonville & al. (2000) précisent que le mécanisme neuronal de la modulation de la douleur par l'hypnose demeure obscur, mais que la localisation est maintenant donnée : c'est par le cortex antérieur cingulaire que l'effet de l'hypnose est transmis. Hofbauer, Rainville, Duncan et Bushnell (2001) mettent en évidence, dans le cas de la douleur, une action de contrôle de l'hypnose sur les cortex somatosensoriels primaire (S1) et secondaire (S2), sur le cortex insulaire et, comme déjà identifié, sur le cortex antérieur cingulaire.

Comme avant l'apparition du chloroforme (1831), on se rend compte que l'hypnose peut remplacer une anesthésie générale, mais les cas d'anesthésie réalisée sous hypnose sans médicament aucun restent si rares qu'ils font encore la manchette des journaux (Melzack, 1989). Toutefois, il faut admettre que le champ d'application de cette technique est vaste. Elle est utilisée pour traiter les troubles psychosomatiques, les insomnies, les phobies, ainsi que comme méthode de relaxation et comme traitement des douleurs.

Pour Milton H. Erickson, psychiatre et psychothérapeute américain, l'hypnose est un état naturel, physiologique et spontané que nous pouvons expérimenter *a minima* tous les jours, tout simplement lorsque « nous sommes dans la lune », « dans les nuages » ou bien encore dans cet état intermédiaire lors de certains réveils matinaux où l'on hésite entre le rêve et l'éveil. A l'aide de techniques spécifiques de communication, le thérapeute a pour tâche de permettre au sujet d'obtenir cet état modifié de la conscience, de l'amplifier et surtout de l'utiliser de manière thérapeutique. L'état peut prendre alors le nom d'hypnose.

Sur un plan nosologique, l'approche d'Erickson est descriptive et amène à considérer les symptômes comme une interférence du mode de fonctionnement conscient dans un ou plusieurs domaines où l'inconscient est plus compétent que notre « vigilance » consciente. La dynamique hypnotique va permettre au sujet de retrouver sa capacité à répondre de manière nouvelle et adaptée aux situations qu'il rencontre. En effet, pour le patient, il ne s'agit pas d'obéir à des suggestions extérieures mais de réutiliser ses compétences et ses possibilités d'adaptation personnelles. L'hypnose, par sa capacité à « s'abstraire » de l'environnement, permet à l'inconscient du patient d'effectuer des remaniements utiles au changement.

Cette permissivité et cette souplesse sont nécessaires pour que le patient fasse ce qui convient à l'amélioration de son état (Erikson, 1984). Pour comprendre les modalités d'application de l'hypnose en clinique, Erickson postule qu'il existe en nous des possibilités non utilisées ou inconscientes qui pourraient être activées. En quelques mots, les concepts d'Erickson concernant la pratique clinique de l'hypnose s'attachent tout d'abord à la notion d'inconscient. Pour lui, elle est très simple, trop simple diront ses détracteurs : « tout ce qui n'est pas conscient est inconscient », et cet inconscient est considéré comme un réservoir de ressources ; ce qui implique une notion positive de l'inconscient doué d'un mode de fonctionnement analogique.

Il importe de noter l'aspect indirect et permissif des techniques employées. En effet, la place du thérapeute s'apparente à celle d'un « pédagogue » qui apprend au sujet à utiliser les outils (inconscients) que celui-ci possède pour changer. L'hypnose est un mode de communication privilégié où le sujet répond, certes au thérapeute, mais surtout à lui-même. Cette approche ne se présente pas comme une panacée, mais comme un ensemble de moyens de communication au service du patient et du thérapeute.

Hypnose chez l'enfant douloureux

La première description d'application de l'hypnose auprès de l'enfant se trouve dans les écrits de Messmer (P. A. McGrath, 1990). Les études montrent que l'adéquation la plus grande se situe entre 4 et 12 ans (Zeltzer & LeBaron, 1982 ; Barr, 1994). Il semble alors que les enfants sont plus facilement hypnotisables que les adultes. Ceux qui ont une bonne prédiction sont ceux capables de s'inventer des histoires. L'hypnose est très efficace pour réduire les effets de nausées suivant l'administration d'une chimiothérapie (Bragado Alvarez & Fernandez Marcos, 1997). La meilleure adéquation semble être l'hypnose lors de procédures invasives à répétitions auprès d'enfants cancéreux (Varni & al., 1981), et auprès d'enfants ayant à subir des changements de pansements pour le traitement de brûlures (Copeland, 1983 ; Barber, 1989). Hildegard et Hildegard (1983) décrivent trois classes générales de procédures qui pourraient contribuer à réduire la douleur chez l'enfant : 1) la suggestion réduit directement la douleur, 2) la sensation douloureuse est altérée même si la douleur elle-même persiste et 3) l'attention est transportée loin de la douleur et de sa source. Les enfants se laissant facilement distraire, on peut bien imaginer que ces trois classes sont pertinentes pour expliciter l'impact de l'hypnose en douleur pédiatrique. Célestin-Lhopiteau (2001) distingue l'hypnothérapie qui « est une modalité de traitement dans laquelle le patient est dans cet état de vigilance modifiée une partie du temps de la séance » de l'hypnoalgésie, « qui est une des pratiques de l'hypnothérapie, une méthode

antalgique qui permet à l'enfant de mieux contrôler, gérer une douleur aiguë ou chronique » (p. 96). Selon Cuddy (2001), si la peur peut être moins présente lors des traitements et que l'on parvient à travailler alors uniquement avec la douleur aiguë présente et non avec la mémoire d'une douleur passée ou l'anticipation d'une douleur à venir, alors la technique hypnotique peut diminuer la douleur aiguë de deux tiers. Gardner et Olness (1981) offrent une revue impressionnante des techniques et approches possibles chez l'enfant. Selon eux, aucune n'est significativement plus efficace qu'une autre. La relation enfant/thérapeute semble être le seul critère pour éviter un échec cuisant : si cette relation n'est pas jugée comme bonne par des examinateurs experts, alors l'effet de l'hypnose est systématiquement nul sur la douleur. En face d'une douleur chronique, l'auto-hypnose est à privilégier (Olness & Kohen, 1996).

2.4.5. La résilience

Quand le mot « résilience » est apparu en physique, il définissait la propension d'un corps à résister à un choc. Cette définition attribue trop d'importance à la substance pour être appliquée telle quelle aux sciences sociales. La transformation sémantique a alors trouvé sa définition en 1998 sous la plume du chercheur Vanistendael.

La résilience est la capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative (Vanistendael, 1998, p. 9).

Les résilients ne sont pas, *a priori*, des gens exceptionnels ou surdoués. Ce sont les coups de l'existence qui leur révèlent leur aptitude à faire face. Il parviennent à prendre de la distance en réfléchissant à ce qui leur arrive. Un exemple parmi trop d'autres : les enfants maltraités. On constate souvent que, parmi eux, ceux qui s'en sortent sont tout à fait conscients de la gravité des actes qu'ils ont subis, et ont décidé de ne pas reproduire ces comportements lorsqu'ils deviennent parents à leur tour. L'adage « tu as été battu, tu battras » est totalement caduque chez un résilient. Parce que s'il est vrai que la plupart des parents maltraitants ont été eux-mêmes des enfants maltraités, on ne peut pas renverser le raisonnement. Seulement une minorité d'enfants maltraités deviennent à leur tour des adultes maltraitants. De plus, il ne faut pas taire le fait scientifique que les chercheurs ne recrutent généralement que ceux qui reproduisent la maltraitance. Les autres, les résilients, sont exclus de ce genre d'études, par la force de leur force, puisqu'ils demeurent introuvables au sein d'une méthodologie qui se respecte (entendons par là que l'on peut toujours en trouver par hasard).

L'entourage d'un résilient joue également un rôle essentiel. Par exemple, lors de la deuxième guerre mondiale, celle du Liban ou celle de Bosnie, on a constaté que les enfants s'en sortaient plus ou moins bien selon l'attitude de leur mère. Les petits déprimés avaient le plus souvent une maman qui n'arrivait pas à maîtriser ses angoisses face au stress que lui imposait la situation et adoptait une attitude soit hyper protectrice, soit trop absente. Mais lorsqu'elle parvenait à contrôler ses réactions et à parler avec ses enfants, ces derniers se révélaient être peu perturbés par la situation. Dans le cas de ces situations extrêmes de violence infligée par des tiers à des innocents, la famille peut constituer un puissant amortisseur des chocs psychiques (Freud, A., 1965 ; Vanistendael, 2000).

La résilience ne se construit pas, *a priori*. Mais, comme le dit Cyrulnik qui a osé l'oxymoron entre le mot merveilleux et celui de malheur, la résilience se découvre : « Un merveilleux malheur », parce qu'on ne peut que « s'émerveiller » de ces enfants qui parviennent à « triompher » d'un immense « malheur » (Cyrulnik, 1999). Mais il est vrai que pour constater le triomphe d'une enfance malheureuse, il faut un recul de quelques dizaines d'années. Une pré-conscience de résilience permet l'élaboration efficace de celle-ci. Une des conditions nécessaire mais non suffisante en elle-même est le sentiment d'acceptation que l'enfant doit pouvoir ressentir, en particulier de la part de sa famille. Si ce n'est pas d'elle, d'autres personnes peuvent jouer ce rôle de soutien affectif. La majorité des études menées auprès d'adultes résilients, montre que le sujet a rencontré sur son chemin au moins une personne qui s'est intéressée à lui personnellement, a pris le temps de l'écouter et s'est efforcée de le comprendre.

Il arrive que cette personne tierce puisse être imaginaire, comme le révèlent de nombreux ouvrages littéraires où le thème de la revanche sur la vie est prédominant. De Charles Dickens à Zorro et Superman, en passant par Tolstoï, Aragon ou Truffaut, ce sont quelques exemples de la littérature qui démontrent que les souffrances de l'enfance ne peuvent rester vaines et qu'il reste possible de croire qu'une victoire est toujours possible. Pour ne présenter que deux ouvrages en guise de démonstration, je retiendrai le cas monomaniaque du *Joueur d'échecs* de Stephan Zweig et celui du *Journal* d'Anne Frank. Tous les deux parlent de situations extrêmes dans lesquelles se sont retrouvés les héros et face auxquelles ils ont pallié à la folie de l'absurde en s'inventant un personnage imaginaire.

Dans le *Joueur d'échecs*, le personnage principal, alors avocat viennois régissant les affaires pécuniaires de l'Eglise et de la Maison Impériale, est fait prisonnier de guerre et soumis durant de longs mois à des interrogatoires imprévisibles dans le temps et dans l'espace. Au cours d'une de ces interminables attentes pour être interrogé, dans

l'antichambre, il s'empare d'un manuel d'échecs volé dans une poche du manteau dégoulinant d'un inspecteur de la Gestapo. Parce que totalement isolé dans une chambre borgne, il considérera d'emblée comme salutaire ce vol. Il n'aura de cesse de mémoriser les cent cinquante parties de grands maîtres répertoriées dans le manuel, puis de s'inventer un adversaire pour pouvoir jouer les parties contre lui-même car, une fois les parties parfaitement mémorisées et maîtrisées, il lui fallut réinventer une nouvelle stratégie de résilience pour pouvoir maintenir son efficacité. Généralement, les individus bénéficient d'un coup de pouce de la vie (une nouvelle rencontre, un nouvel événement...), mais le *Joueur d'échecs* ne pouvait compter que sur lui-même et sur lui seul. Le génie de Zweig fut alors d'imaginer un dédoublement du héros. Les noirs contre les blancs.

« Et le plus dangereux de cette expérience abstraite n'était pas encore cette division de ma pensée à l'intérieur de moi-même, mais le fait que tout se passait en imagination : je risquais ainsi de perdre pied brusquement et de glisser dans l'abîme. [...] Dès le moment où je cherchai à jouer contre moi-même, je me mis inconsciemment au défi. » (Zweig, 1991, pp. 71-72)

Cet autre à battre lui permettra non seulement de ne pas sombrer lors des interrogatoires incessants mais, bien au contraire, de devenir plus fort comme si tout ce qui lui arrivait de mauvais était pour « l'autre ».

Comme à chaque fois que la littérature veut montrer que la résilience a été efficace, on retrouve le héros quelques décennies plus tard. Il aura survécu mais un grain de sable dans son équilibre émotionnel le mettra à nouveau à l'épreuve, vingt-cinq ans après son internement (la présence, dans le milieu confiné d'un paquebot, du champion du monde actuel des échecs). Grâce à sa capacité de faire face, il saura se retirer au bon moment pour ne pas sombrer. Comme si le résilient était doté d'une force supplémentaire face à l'adversité pourtant tellement menaçante. Zweig ira même jusqu'à soulever la question de l'origine de la force du héros. Sa question est proche de celle de la nosographie, comme s'il voulait rapprocher la résilience de son contraire ici : la monomanie.

« Peut-on dire que la force de la contre-intoxication psychique ne naît pas à l'intérieur du sujet, mais lui est comme inoculée à l'aide de méthodes diaboliques ? Ou, au contraire, doit-on maintenir l'hypothèse de son origine endogène, les circonstances ne remplissant alors qu'une fonction de révélateur et de déclencheur ? » (Zweig, 1972, introduction)

Anne Frank, adolescente juive vivant à Amsterdam, se cache avec sa famille pendant la seconde guerre mondiale pour échapper aux occupants allemands. Durant deux longues

années (du 12 juin 1942 au 4 août 1944), elle ne peut plus sortir ni même se montrer à la fenêtre. Pour survivre dans ces conditions extrêmes, elle décide d'écrire un journal, impressionnant témoignage de résilience. Elle s'invente une amie imaginaire, Kitty. C'est à elle qu'elle s'adresse tout au long du livre, en lui disant, pour commencer :

« Je vais pouvoir, j'espère, te confier toutes sortes de choses, comme je n'ai encore pu le faire à personne ; et j'espère aussi que tu me seras d'un grand soutien. » (Frank, 1989, p. 219)

Et en effet, au fil des pages on constate que cela l'aide à ne pas perdre pied. « 11 mai 1944. Quand j'écris, je me débarrasse de tout, mon chagrin disparaît, mon courage renaît ! » (Frank, 1989, p. 76) Il est fort probable qu'Anne Frank n'ait même pas perçu la qualité et la force de sa résilience, plus par absence de recul que par manque de maturité (et en l'occurrence il faudrait plutôt parler de surcroît de maturité). La dénonciation, dont sa famille a été victime, et le camp de Bergen-Belsen, où elle mourut quelques semaines avant la Libération, ne lui en n'ont pas laissé le temps. Mais comme le montrent de nombreux témoignages de ceux qui ont pu lire son Journal dans les années suivant la Libération, il est certain qu'Anne Frank disposait là d'une force créatrice qui lui permettait non pas d'obnubiler la précarité de sa dure réalité, mais de la transformer en une réalité propre, à certains moments fantasmagorique (invention de personnes et de scénarii), mais toujours tellement calquée sur ce qu'était devenue sa vie de clandestine.

« A moins que tous les signes ne nous trompent, cette petite fille serait devenue un écrivain de talent si elle était restée en vie.[...] Mais elle montrait également les possibilités infinies de cette même nature humaine, possibilités offertes par l'humour, la compassion et l'amour, ce dont on doit peut-être s'étonner encore plus et qui pourrait même inspirer un mouvement de recul comme tout ce qui est très exceptionnel si, chez elle, rejet et acceptation n'étaient demeurés si profondément enfantins. » (J. Romein, *Kinderstem* (Une voix d'enfant), 3 avril 1936 dans le quotidien *Het Parool* in Frank, 1986, pp 85-86)

A maintes reprises, on peut trouver des passages du Journal qui montrent que la résilience comprend une composante de résistance, de protection de l'intégrité personnelle et de positivité.

« Chère Kitty,

Ma dernière trouvaille : à table, je me parle à moi-même plutôt qu'aux autres, c'est doublement avantageux, d'abord ils sont tous contents de ne pas m'entendre caqueter sans arrêt et deuxièmement, je n'ai plus à m'énerver des opinions des autres. Quant à mon opi-

nion personnelle, je ne la trouve pas plus bête que celle des autres, alors je la garde pour moi. De même pour la nourriture ; s'il me faut avaler une chose que je déteste, je prends mon assiette, m'imagine qu'il y a quelque chose de délicieux, et, en la regardant le moins possible, j'ai tout avalé avant de m'en apercevoir. Pour me lever le matin, autre manœuvre (je me lève difficilement) : je saute du lit en me disant : « Tu vas te recoucher tout de suite, bien confortablement », mais je vais à la fenêtre, j'enlève le camouflage de la défense passive, renifle l'air frais par la fente entrouverte jusqu'à ce que je sois bien réveillée. Puis, vite enlever les draps pour ne pas se laisser tenter. Mère appelle ça « l'art de vivre ». N'est-ce pas amusant ?

Depuis une semaine, nous perdons tous un peu la notion du temps parce que notre cher et précieux carillon de la Westertoren a été enlevé, sans doute pour la fonte de métaux destinés au matériel de guerre. Plus moyen de vérifier l'heure, ni le jour, ni la nuit. J'ai encore un peu d'espoir qu'ils inventent quelque chose qui rappelle un peu le carillon aux gens du quartier, par exemple un truc en étain, en cuivre ou je ne sais trop quoi. » (Frank, 1986, p. 432)

Le *Journal d'Anne Frank* a été très bien reçu après la guerre, alors que les témoignages directs n'ont pu être perçus. Ils étaient trop insoutenables parce qu'ils ne faisaient ni rire, ni pleurer. On reviendra sur l'humour plus bas.

D'autres éléments interviennent dans la résilience, comme la disposition à découvrir un sens à sa vie, l'acquisition de compétences et l'estime de soi, facteur étant révélé comme très important par les auteurs de la résilience parce qu'elle dépend à la fois de l'acceptation par l'autre et des réalisations personnelles. Car si le résilient parvient à changer le regard sur lui, il devient alors capable de changer le sentiment qu'il éprouve de lui-même. Il peut donc être très utile de donner à un enfant peu sûr de lui des responsabilités à la mesure de ses aptitudes et de le féliciter pour ses efforts.

Un enfant souffrant peut mettre en évidence ses aptitudes de résilience si on lui donne la responsabilité de la maîtrise de sa douleur (mesure et traitement à sa portée). La félicitation est alors une autogestion de la douleur efficace et perçue comme telle (douleur tolérable ou absence de douleur). Et si d'aucuns veulent encore argumenter qu'ils ne faut pas faire des mauviettes de nos enfants, alors nous continuerons de leur répondre que permettre à un individu de se donner les moyens d'atténuer sa douleur est lui offrir la possibilité d'y faire face sans vouloir à tout prix la supprimer. Tout comme il serait abominable de justifier un viol parce qu'il y a des victimes qui se remettent assez vite du traumatisme, il est

abominable de ne pas prévenir une forte douleur sous prétexte que cela en fera un homme ou que les enfants oublient vite (ce qui est d'ailleurs totalement faux) (Nelson, 1990).

Un élément souvent perçu comme anodin et secondaire, mais qui peut palier à une faible estime de soi, est le sens de l'humour. Un enfant capable de tourner en dérision le personnel soignant ou ses camarades de chambre, est un enfant qui supportera mieux sa douleur. Pour autant que son humour soit reçu et que la douleur ne le submerge pas ! (Vanistendael, 1998)

John Bowlby, père de l'attachement et précurseur involontaire de la résilience en psychologie, a terminé sa vie de chercheur en affirmant qu'il est totalement faux de prétendre que plus la vie est dure, plus on a de risques de faire une dépression. En fait, plus la vie est dure, plus il y a de risques de la trouver dure et de permettre que les ressources en soi s'expriment. Un événement identique n'aura pas les mêmes effets non seulement sur des individus différents, même très proches, mais aussi sur le même individu à des stades différents de sa vie.

« Perdre sa mère à l'âge de six mois, c'est tomber dans le vide, dans le néant sensoriel tant qu'un substitut n'aura pris sa place.

C'est un risque vital.

Perdre sa mère à six ans, c'est devenir celui qui n'a plus de mère et se transformer en « enfant-moins » .

C'est un risque psycho-affectif, un trouble de l'identité.

Perdre sa mère à soixante ans, c'est prendre conscience qu'un jour ou l'autre, il faudra bien affronter l'épreuve.

C'est un risque métaphysique. » (Cyrulnik, 1999, p. 15)

Pour tenter une métaphore à la description de Cyrulnik, je dirais que

Devoir endurer une forte douleur à l'âge de six mois, c'est tomber dans le trop plein, l'absolu sensoriel désagréable tant que la douleur n'est pas soulagée par un tiers.

C'est un risque vital.

Devoir endurer une forte douleur à l'âge de six ans, c'est devenir celui à qui « quelqu'un » fait trop mal sans avoir de moyens efficaces pour chasser cet intrus.

C'est un risque psycho-affectif, un trouble de l'identité.

Devoir endurer une forte douleur à l'âge de soixante ans, c'est prendre conscience que d'un moment à l'autre cette douleur peut nous anéantir tout entier.

C'est un risque métaphysique.

En résumé, et pour ne pas conclure, il faut garder à l'esprit que la résilience dépend des phases de l'existence et des circonstances. Si rien n'est jamais perdu d'avance, rien n'est jamais définitivement gagné non plus. La résilience est un processus diachronique et synchronique car les forces biologiques du développement s'articulent avec le cadre social pour créer une représentation de soi permettant de se situer en tant que sujet dans une histoire. Permettre à un enfant de mettre en évidence ses capacités résilientes nécessite que quelqu'un reconnaisse ses besoins, qu'il lui fasse comprendre qu'ils ont été perçus et qu'il lui permette d'activer ses ressources. La résilience devient la caractéristique d'un individu blessé mais résistant, souffrant mais heureux d'espérer tout de même. Le résilient est capable de couper des liens pour apprendre à les renouer, tandis que l'ambivalent souffre d'une pathologie du tissage du lien. Le résilient est comparable à l'huître. Quand un grain de sable vient titiller le rouage d'une vie bien rangée et agresse l'hôte, pour se défendre, elle crée un bijou dur, brillant et précieux. La résilience est la perle de l'homme.

Si on commence à mieux comprendre comment certains résilients s'en sortent face à des violences, de la précarité sociale ou des situations extrêmes, la littérature fait peut de place à la résilience des enfants ayant eu à subir des douleurs récurrentes. Ci et là les esprits s'ouvrent en se demandant pourquoi certains s'en sortent indemnes, au point que parfois on aurait tendance à vouloir ne se centrer que sur ces enfants-là, déculpabilisants pour les thérapeutes et les parents. C'est vers autre chose qu'il faudra se tourner face à l'enfant douloureux et résilient : vers les comment, vers la recherche des « témoins secourables », ces êtres qui peuplent l'enfance des résilients, si chers à Alice Miller (2002).

2.4.6. Les psychothérapies

L'intervention thérapeutique en psychologie se définit essentiellement par quatre caractéristiques : elle est professionnelle, scientifiquement fondée, évaluée et se fait par des moyens psychologiques même quand il s'agit de modifier des phénomènes somatiques (Huber, 1993). Le professionnel de l'intervention thérapeutique en psychologie est soit un psychologue-psychothérapeute au bénéfice d'une formation universitaire en psychologie et

d'une formation thérapeutique reconnue, soit un médecin psychiatre au bénéfice d'une formation universitaire en médecine humaine et d'une formation postgraduée en psychiatrie. Il ne peut pas ne pas avoir au moins l'une de ces deux formations, auquel cas, il n'est pas habilité à remplir les conditions nécessaires à l'intervention thérapeutique en psychologie dont le but légal est d'amener l'individu pris en charge à un mieux-être.

Quatre fonctions permettent de distinguer l'intervention thérapeutique en psychologie d'une autre intervention en sciences humaines, telles que, par exemple, la pédagogie ou la sociologie :

1. On vise l'épanouissement et la promotion de la santé mentale et physique.
2. On cherche à renforcer la prévention ou l'abaissement de l'incidence de troubles psychiques, donc à prévenir la naissance et le développement d'un trouble. L'intervention peut être considérée comme préventive également pour éviter la chronification d'un trouble.
3. On traite les troubles déjà présents et on vise la diminution de leur prévalence.
4. On agit sur la réhabilitation quand il s'agit de prévenir ou de diminuer les conséquences d'une maladie déclarée et soignée ou chronique. La fonction est aussi importante pour le patient que pour ses proches et la société.

Avec Perrez et Baumann (1998), il me faut d'abord distinguer les niveaux de complexité des fonctions de l'intervention psychologique (Figure 2.4.). Le niveau de complexité n'apparaît pas forcément d'emblée lors d'une prise en charge. C'est au psychothérapeute que revient la responsabilité de situer le patient au bon niveau. De même, c'est à lui d'évaluer le niveau d'intervention sur lequel il faut agir pour que le patient en bénéficie le plus possible. On peut retenir trois niveaux d'intervention qui permettent d'agir sur une situation : tout d'abord, le conseil psychologique, ensuite l'intervention de crise et finalement la psychothérapie.

Le conseil psychologique n'est pas le fait de donner des conseils comme on peut être amené à le faire dans la vie courante. Il s'agit bien d'une intervention professionnelle qui vise à expliciter le problème soulevé, à discuter des tenants et des aboutissants et à offrir au patient la possibilité de trouver une manière de résoudre le problème que la situation lui pose. La fonction du conseiller psychologique est de faciliter un processus de prise de décision, jamais de le proposer d'une manière directe au consultant (il ne faut justement pas

donner de conseils, à ce titre l'intitulé porte trop souvent à confusion). L'entretien conseil peut déboucher sur une intervention de crise. Avant d'en préciser les modalités, je souligne que l'intervention du psychologue en matière d'accompagnement psychologique auprès de patients souffrant de maladies physiques se réduit souvent au conseil psychologique. Il s'agit alors d'aider le patient qu'une maladie, un accident ou des douleurs obligent à changer ses habitudes de vie.

Figure 2.4. – Etapes et niveaux d'intervention en psychologie, d'après Perrez et Baumann (1998, p. 13, traduction et adaptation de l'auteure)

| Fonctions psychiques sans réorganisation de la personnalité | Action individuelle avec comme but une modification des fonctions | Systèmes interpersonnels avec comme but une modification du fonctionnement et de la structure des relations |
|---|---|--|
| Epanouissement et promotion de la santé, ex. : résolution de problèmes | Expériences personnelles, ex. : arrêter de fumer | Entraînement collectif, ex. : arrêter de fumer dans un réseau |
| Prévention, ex. : techniques comportementales | Entraînement, ex. : apprendre à un enfant à gérer l'anxiété avant une vaccination | Entraînement interactif, ex. : éducation familiale |
| Thérapie, ex. : traitement des troubles du sommeil en unité de cancérologie | Thérapie, ex. : cognitivo-comportementale pour un PTSD (Post Traumatique Syndrome Disorder) | Thérapie systémique, ex. : thérapie familiale pour un enfant douloureux chronique |
| Réhabilitation, ex. : entraînement à la marche pour un amputé du membre inférieur | Programme thérapeutique, ex. : programme thérapeutique pour une douleur chronique | Programme thérapeutique interpersonnel, ex. : thérapie familiale dans la famille d'un enfant décédé |

L'intervention de crise doit permettre de résoudre des problèmes de vie intenses et urgents qui dépassent les capacités habituellement activables par un individu. La maladie, le décès d'un proche, l'accident, le divorce entrent dans cette catégorie. Il est une deuxième indication pour l'intervention de crise : la nécessité de soulager les souffrances d'une personne en crise afin de prévenir les conséquences négatives. Ainsi, l'intervention d'un psychologue est souhaitable lorsqu'on apprend que le pronostic vital est en jeu ou lorsqu'il y a eu décès subit. Cette intervention est relativement ponctuelle, comme le conseil, mais elle a

lieu dans un contexte intense et urgent. Le thérapeute doit éviter d'engendrer des actions irréversibles, offrir une aide directe au patient, concentrer son action thérapeutique uniquement sur le problème présent, faire en sorte de pouvoir avoir recours à une médication si l'état du patient l'exige et enfin il doit garder à l'esprit que le patient a une insertion sociale dont il faut pouvoir tenir compte. L'intervention de crise peut prendre le caractère d'une thérapie brève, à la différence du problème unique.

La psychothérapie est, quant à elle, un processus interactionnel conscient et planifié visant à influencer des troubles du comportement et des états de souffrance qui, dans un consensus entre le patient et le thérapeute, sont considérés comme nécessitant un traitement, par des moyens psychologiques, le plus souvent verbaux, et des moyens techniques relevant d'une école psychothérapeutique (Huber, 1987). Pour que la mise en place du processus thérapeutique ait des chances d'aboutir, il faut tenir compte des variables telles que la variable « patient » (on sait qu'il y a les « bons » patients qui correspondent aux attentes du thérapeute), la variable « thérapeute » (l'absence de problèmes émotionnels pouvant interférer avec la thérapie, le savoir-faire et la compétence, l'intérêt et l'engagement pour le trouble à soigner). Le devoir de la recherche moderne en psychologie est de faire en sorte que nos méthodes scientifiques puissent nous permettre d'observer la manière d'opérer et l'efficacité des différentes offres de thérapies psychologiques.

Les moyens d'évaluation des psychothérapies

La pierre angulaire de ces nouveaux moyens de recherche est apparue dans les années cinquante grâce au postulat fait par Eysenk, à savoir que la psychothérapie choisie doit apporter la preuve qu'au sein même de son mode d'intervention, son action a un effet positif supérieur à celui obtenu par une disparition « spontanée du trouble ». Son étude a été menée grâce à une évaluation des personnes guérissant sans thérapie aucune. Le score obtenu est appelé « score de rémission spontanée ». Le succès d'une psychothérapie se mesure par un score plus élevé que celui de la rémission spontanée ou, si son score est plus bas, par un processus de guérison nettement plus rapide. Il apparaît que l'indication numérique d'Eysenk a été surestimée et les critiques qu'il a apportées à la psychothérapie ont servi de contre-critiques sur bien des points. Mais le fait qu'une psychothérapie doit se révéler meilleure qu'une absence de thérapeutique reste, aujourd'hui encore, la base de toute évaluation de son efficacité. C'est la recherche fondamentale qui décrit et explique les processus de changement en général. Le reproche le plus souvent formulé à l'égard de la méthodologie développée pour mener la recherche est que le processus psychologique repose sur

des choses qu'on ne peut pas expliquer mais uniquement comprendre. Les changements reposent dans le tréfonds de la personnalité. De plus, les changements « internes » et « invisibles » opérés lors de psychanalyse ou de thérapie humaniste ne peuvent être quantifiés par des méthodes scientifiques. La faiblesse d'une telle évaluation reposerait sur le fait que les changements profonds sont incommensurables. Une telle dichotomie entre « expliquer » et « comprendre », ou entre « profond et invisible » versus « superficiel et quantifiable » repose en fait sur des hypothèses douteuses. Expliquer et comprendre ne sont pas antagonistes. Car ce que l'on peut expliquer scientifiquement, on le comprend mieux. Concevoir d'une manière subjective n'est par contre pas un critère pour une compréhension appropriée des phénomènes. Les pensées subjectives ne protègent pas contre les erreurs. En cela, les méthodes scientifiques sont, entre autres, bénéfiques pour prospecter sous un prisme nouveau les composantes de la subjectivité. Elles agissent par des critères d'intersubjectivité.

Actuellement, différentes sources alimentent les réponses aux questions spécifiques que se pose encore la pratique thérapeutique. C'est alors la recherche technologique qui a pour but la description et l'explication ainsi que l'évaluation des interventions en psychologie clinique, qui entre en action.

On retrouve tout d'abord le « classique » groupe contrôle composé d'individus comparables en nombre et en caractéristiques à étudier avec le groupe de patients proprement dits. De l'homogénéité des deux groupes dépend la richesse des résultats de la comparaison. Le groupe contrôle ne bénéficie pas de thérapie, c'est pourquoi il est éthiquement difficile de faire systématiquement appel à ce genre de procédé. D'autant plus qu'aujourd'hui, on connaît qu'elle est la thérapie la plus efficace pour beaucoup de situations. Faire attendre des individus souffrants sous prétexte de mesurer une différence entre eux et des bénéficiaires de soins n'est plus aussi nécessaire que lorsque des données objectives en la matière nous faisaient cruellement défaut. Actuellement, dans une même logique de vérification, on est plus enclin à comparer deux méthodes « concurrentes », ayant déjà fait preuve de leur efficacité, mais jamais l'une par rapport à l'autre. L'inconvénient de cette méthode réside dans le fait qu'il devient beaucoup plus difficile d'obtenir des groupes de comparaison homogènes au niveau du diagnostic, de l'âge ou du sexe des patients. De surcroît, il est également difficile de garantir une homogénéité dans les mesures d'efficacité du traitement puisque ce dernier diffère entre les deux méthodes. La meilleure façon d'analyser l'efficacité des différents traitements est de travailler par mesures séquentielles. De telles pratiques sont menées, entre autres, dans le traitement des phobies ou du stress (Reichert, Christensen & Gronlykke, 1991).

Le « modèle en grille » de Kiesler (1969) repose sur des plans d'expérimentation complexes. Ce modèle prévoit une disposition qui permet d'estimer d'une manière empirique les influences des méthodes de traitement, les observations des thérapeutes et celles des patients. Le but de la récolte des informations est de pouvoir dire quels troubles sont diminués avec quelles méthodes et par quels effets. Par ce faire, on obtient une connaissance élargie de l'indication, ce qui permet de savoir quelles méthodes sont recommandées pour quels troubles.

Dans les cas les plus complexes, on a recours à l'étude de cas. Elle a pour but d'observer en détail les différentes fonctions individuelles d'une thérapie afin de parvenir à de nouvelles hypothèses de traitement. Ici aussi, on se trouve confronté à la nécessité de développer des plans d'investigations quasi expérimentaux permettant d'attribuer, avec une grande crédibilité, des effets à l'intervention. Par exemple, on testera si un changement au niveau de l'intervention du patient corrèle systématiquement avec un changement au niveau de l'intervention du thérapeute.

Les études de procédés, qui examinent les changements thérapeutiques dans le processus en cours, nécessitent des prises d'observation scrupuleuses et continues. Elles permettent de découvrir des covariations entre les comportements synergiques du patient et du thérapeute.

Dans toutes les études sur les psychothérapies, les sources de données proviennent de données subjectives, physiologiques et objectives. Il est clair que le thérapeute, acteur considérablement investi dans le processus thérapeutique, n'est pas le seul auteur de la recherche. Il bénéficie de l'appui d'observateurs extérieurs qui ont pour rôle d'analyser sa thérapie d'une manière scientifique.

Jusqu'à maintenant, la recherche a pu être menée grâce à une série de facteurs concernant l'influence des caractéristiques du thérapeute, du patient et du processus. Les attentes du patient comme celles du thérapeute influencent le déroulement de la thérapie. De même, l'empathie (aptitude à percevoir ce que l'autre ressent) du thérapeute, l'acceptation et l'estime qu'il a de son patient aident considérablement ce dernier à s'ouvrir et à se libérer du contenu menaçant de son existence.

Le prétendu « apprentissage thérapeutique », qui serait la garantie du succès de la prise en charge, apporte, sur le plan des impressions, de l'environnement, mais aussi sur celui des habitudes et des émotions, peu de sources objectivement descriptibles. L'orientation unique n'est bientôt plus qu'une guerre de chapelles sans raison de persister. Les pratiques

modernes utilisent le plus souvent plusieurs méthodes et agissent sur plusieurs plans. Les résultats de la recherche d'Orlinsky et Howard (1986) parlent en faveur d'une maîtrise des facteurs thérapeutiques. Dans une méta-analyse de plusieurs centaines de recherches contenant plus de mille observations concernant la relation thérapeutique, ils ont extrait des facteurs thérapeutiques qu'ils résument en un « modèle général » comportant six groupes de facteurs : 1) le contrat thérapeutique ; 2) le mode d'intervention ; 3) la relation thérapeutique ; 4) la réceptivité du patient ; 5) la réceptivité du thérapeute ; 6) les réalisations thérapeutiques. Pour chacun de ces six groupes, les auteurs présentent les résultats de recherche infirmant ou confirmant l'influence exercée par un des facteurs sur le résultat thérapeutique, ceci dans le but de répondre à la question : « qu'est-ce qui est effectivement thérapeutique en psychothérapie ? ». Les auteurs ont émis alors des priorités partant : 1) du lien thérapeutique ; 2) de certaines formes d'intervention ; 3) de la concentration du patient comme du thérapeute ; 4) de la volonté du patient de participer activement à sa thérapie ; 5) du partage collaborant de la responsabilité en matière de résolution de problème ; 6) du fait qu'il reste thérapeutique d'avoir plutôt trop que pas assez de thérapie.

Les psychothérapies auprès des enfants

Dans une méta-analyse concernant les effets d'une psychothérapie sur les enfants, Casey et Berman (1985) ont analysé 75 études traitant de diverses problématiques et différentes approches, publiées entre 1952 et 1983 et concernant des enfants de 3 à 15 ans. Avant elle, peu d'études avaient été réalisées auprès d'enfants et aucune de cette ampleur. Seul Levitt (1957, 1963) s'était attaqué à cette problématique, mais ses conclusions générales étaient que l'efficacité des psychothérapies traditionnelles pour les enfants n'était pas démontrable (c'est-à-dire qu'il n'y avait pas de différences significatives entre les enfants traités et ceux qui ne l'étaient pas). Les rares autres auteurs s'étant penchés sur l'efficacité des psychothérapies enfantines n'ont pas fait de méta-analyse. Et mis à part Piaget et Freud, personne n'avait dit que le développement de l'enfant n'est pas comparable à celui de l'adulte (ce qui est pathologique chez un adulte ne l'est pas forcément chez un enfant, mais correspond à un stade de développement normal).

Casey et Berman ont conclu que 76% des enfants ayant été traités se portaient mieux que ceux qui n'avaient pas eu de traitement. On a donc pu démontrer que les psychothérapies sont en général efficaces avec les enfants et les adolescents ayant bénéficié d'une psychothérapie comparés à un groupe contrôle (mais beaucoup d'études n'en comptaient aucun !) ou à une autre forme de traitement. La méta-analyse montre que 60% de garçons contre 40% de filles sont traités durant neuf semaines et demi en moyenne, à raison d'une

séance de cinquante minutes par semaine. A noter que les diagnostics étaient très disparates. Aujourd'hui, les chercheurs seraient plus critériés et surtout plus « multithérapies », notamment en ce qui concerne la prise en charge lors de douleurs chroniques (médicale, pharmacologique, sociale et psychologique, dans l'ordre). Les résultats permettent de mettre en évidence que l'efficacité de psychothérapies auprès d'enfants est comparable à l'efficacité de psychothérapies auprès d'adultes. Les enfants traités obtiennent des résultats d'une déviation standard de deux-tiers supérieure à celle des enfants non traités. Les traitements comportementaux apparaissent comme étant les plus efficaces, mais cette constatation dépend largement du type de résultats comparés et surtout de la définition des problèmes traités (les problèmes bénéficiant d'une thérapie comportementale sont d'apparence plus simple et il concernent 56% des études retenues). Par contre, on ne peut pas relever de différences significatives entre la psychothérapie pure et des formes dérivées (jeux, etc.) de même qu'entre une psychothérapie individuelle et une psychothérapie de groupe. Le résultat principal de cette méta-analyse montre à quel point il faut rester prudent en parlant d'efficacité de la psychothérapie auprès d'enfants. La prévention reste encore et toujours le meilleur moyen pour les mettre à l'abri d'un mal-être invalidant pour leur développement psychoaffectif, cognitif et moteur.

En matière de douleurs, il faut plutôt parler de conditions à risque pouvant nécessiter une prise en charge dans le cadre des préventions primaire et secondaire, alors que la prise en considération des comportements à risque est à réserver à la prévention tertiaire et au traitement de pathologies liées à l'action de la douleur sur le psychisme (phobie, dépression, anxiété généralisée...). Des critères de mesure de la qualité des résultats ont été développés par Kazdin et Johnson (1994) afin d'offrir des prises en charge psychologiques à la mesure des besoins :

1. On reconnaît maintenant la présence et l'intensité des problèmes rencontrés par les enfants et le besoin d'intervenir lorsqu'ils sont en bas âge, de façon à réduire leurs souffrances, mais aussi dans le but de prévenir ou d'atténuer les conséquences à l'âge adulte.
2. Les psychothérapies avec les enfants et les adolescents requièrent plus que des connaissances, des conceptualisations traditionnelles du développement de la personnalité et les techniques qui en ont découlé.
3. Les méthodes d'intervention exigent aujourd'hui une plus grande observation des difficultés rencontrées par les enfants. Les études de prévalence les plus récentes

indiquent qu'entre 17% et 22% de jeunes de moins de 18 ans souffrent de problèmes développementaux, émotionnels ou comportementaux.

4. Les problèmes répertoriés dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV) ne sont pas les seuls pouvant décrire les difficultés d'adaptation des enfants. On doit aussi prendre en considération les comportements dits « à risque » qui peuvent avoir des conséquences psychologiques, physiques et sociales.
5. On parle aussi de conditions « à risque » pouvant nécessiter des interventions : par exemple, les mauvais traitements infligés aux enfants et les changements familiaux.
6. Il existe aujourd'hui, même dans les statistiques les plus conservatrices, plus de deux cent trente techniques thérapeutiques différentes applicables aux enfants et aux adolescents.
7. On a aussi tenté d'évaluer si les psychothérapies étaient plus efficaces avec certains types de problèmes, comme par exemple des problèmes de sous-réactivité (anxiété, retrait, douleur, dépression...) et de sur-réactivité (comportements anti-sociaux, agression, hyperactivité...). Il apparaît que les techniques utilisant les principes behavioristes seraient plus efficaces que les techniques sans approche behavioriste aucune.

Les orientations théoriques des écoles thérapeutiques répondant aux quatre caractéristiques nécessaires et suffisantes à l'intervention thérapeutique en psychologie (professionnelle, scientifiquement fondée, évaluée et faite par des moyens psychologiques) ne sont pas nombreuses. Pour une brève présentation des plus importantes et de leurs actions sur le patient douloureux, reportez-vous au chapitre 1, point 1.4. Ci-dessous, je présente quelques résultats concernant l'action psychothérapeutique auprès de la population enfantine.

Chen, Joseph et Zeltzer (2000) offrent une revue de la littérature (pas une méta-analyse) des méthodes cognitivo-comportementales dans le traitement de la douleur de l'enfant. Les méthodes ne sont pas toutes d'ordre psychothérapeutique (désensibilisation, relaxation simple...), par contre elles concernent toutes la prise en charge de la douleur aiguë et, à cet effet, les auteurs montrent qu'une action psychologique ciblée et ponctuelle est bénéfique en prévention des troubles potentiellement liés à l'expérience négative de la douleur aiguë. Une analyse des coûts économiques et temporels met en évidence que la

volonté de mettre sur pieds une telle prise en charge n'est pas gratuite, mais pas uniquement politique non plus.

En 1997, Barry et Vonbaeyer rapportent les résultats d'une étude menée sur un traitement cognitivo-comportemental de durée brève pour soulager les céphalées. Vingt-neuf enfants âgés de 7 à 12 ans souffrant de céphalées à répétition (sept par semaine, diagnostic non précisé entre céphalée de tension ou migraine) sont répartis en deux groupes : soit une liste d'attente, soit un traitement sous la forme de deux séances de quatre-vingt dix minutes impliquant la relaxation, la visualisation d'un endroit favori, la distraction, l'humeur positive et le détournement de la pensée. Une auto-évaluation par agenda durant trois semaines ne montre pas d'effet sur la fréquence des céphalées (alors que le groupe contrôle s'améliore !). D'après les parents, il y a une amélioration nette. L'article ne rapporte aucune critique quant au nombre de séances proposées pouvant être l'argument principal pour éclairer ce manque d'effet sur une pathologie invalidante pour ces enfants.

Desparmet, Aquan-Assee, Bradley, Joyal et Razak (2000) présentent la naissance des cliniques ou centres de la douleur pour enfants. Ces structures sont encore peu présentes en Amérique du Nord le besoin d'une structure adaptée aux conditions spécifiques de l'enfant et de la douleur apparaît déjà. Dans le cas du traitement de la douleur chronique, on a mis en évidence les différences fondamentales d'avec les centres de douleur pour adultes (étiologie, structure familiale, environnement scolaire et social, spécificités des interventions thérapeutiques...). C'est pourquoi, les quelques centres spécialisés fonctionnant déjà, le font sur le modèle de la pluridisciplinarité d'une équipe réduite, dans laquelle sont souvent insérés les parents, et qui peut faire appel à des consultants si le besoin s'en fait sentir. L'équipe est composée du médecin-anesthésiste pédiatrique, d'un pédiatre-réanimateur, d'un pédo-psychologue, d'un infirmier en pédiatrie et d'un physiothérapeute (toutes les professions étant occupées par des hommes ou des femmes). Quand c'est possible, les deux parents sont présents. Les membres de l'équipe consultante viennent des domaines psychiatrique, orthopédique, rhumatologique, neurologique, chirurgical, pharmacologique ou social. On pourrait étendre cette liste si le besoin se présentait. Les membres de l'équipe de base comme ceux de l'équipe complémentaire ont acquis des connaissances en matière de douleur chez l'enfant. Le choix s'est porté sur l'entrevue simultanée pour différentes raisons. J'en cite ici les principales : 1) gain de temps pour le patient et sa famille ; 2) gain de temps pour l'équipe qui participe à la démarche diagnostique ; 3) information non fragmentée ; 4) le patient n'a qu'un « son de cloche », ce qui évite les informations morcelées ; 5) le patient dit à tous la même chose ; 6) les membres de l'équipe pluridisciplinaire ont tous le même poids. Il demeure toutefois des inconvénients auxquels un jeune patient est

sensible : 1) le nombre de personnes en face de lui est impressionnant ; 2) le temps de cette « gigantesque » entrevue est long pour un enfant ; 3) l'influence des membres de l'équipe est directe et peu de latitude est laissée à la réflexion. Cependant, la pluridisciplinarité reste bénéfique pour la prise en charge.

Dans un article présentant la prise en charge de la douleur en cabinet médical, Zemp-sky et Schechter (2000) s'accordent pour souligner l'importance de tenir compte de la douleur, même dans une consultation ne dépassant pas une quinzaine de minutes et même pour des pathologies dites bénignes (otites, pharyngite, douleurs de croissance...). Pour les auteurs, traiter la douleur est aussi important que de traiter la fièvre et ils soulignent la nécessité pour le pédiatre d'avoir une formation adéquate pour la prise en charge psychologique.

On s'est longtemps posé la question de savoir si une comorbidité augmentait l'intensité de la douleur. Une étude de 1992 montre que c'est le cas pour une comorbidité entre la douleur post-opératoire et la pathologie psychique chez les adolescents (Gil, Ginsberg, Muir, Sullivan & Williams, 1992). A partir de la quantité d'antalgiques utilisée en PCA par un groupe de cinquante adolescents, les auteurs ont mis en évidence que les troubles psychologiques de l'adolescent entraînent un niveau de douleur post-opératoire élevé, tandis que l'anxiété individuelle des parents n'aurait pas d'impact. Par contre, la qualité de l'environnement (hyper contrôle ou atmosphère conflictuelle) entraîne des scores de douleur élevés. De plus, on note une forte corrélation entre les scores des enfants et les scores des parents pour l'évaluation de la douleur.

2.4.7. Une « méthode » socio-affective : la présence des parents

Le sommeil n'est pas un luxe, il est indispensable. Pour s'endormir, il faut se sentir en sécurité et confortable. Plusieurs maladies douloureuses sont associées à des troubles du sommeil (migraine, fibromyalgie) ; la douleur aiguë ou chronique empêche le sommeil, les soins à l'hôpital la nuit aussi, et l'anxiété et la dépression aggravent le problème... Ainsi, l'enfant malade a de multiples raisons de mal dormir. Le manque de sommeil entraîne somnolence diurne, manque d'énergie et de motivation, labilité émotionnelle (irritabilité) et déficit de l'attention, d'où peut-être une aggravation de la perception douloureuse (cercle vicieux). La présence rassurante des parents est donc particulièrement requise au moment du coucher des enfants malades (Lewin & Dahl, 1999).

Cette présence parentale n'est pas uniquement bénéfique au moment du coucher. Powers et Rubenstein (1999) ont conduit une étude pilote dans une unité de soins intensifs (avant une étude multicentrique) visant à déterminer si la présence des parents lors de gestes invasifs réduit l'anxiété des parents, si elle est une aide pour eux et leur enfant et si elle gêne les médecins et infirmières. Les parents de seize enfants ont assisté à un ou plusieurs gestes invasifs subis par leur enfant (intubation, pose de cathéter central ou de drain thoracique) et un groupe contrôle de sept parents n'a pas assisté aux gestes. Les parents évaluent, sur des échelles en cinq points, leur anxiété globale vis-à-vis de l'état de l'enfant, leur anxiété pendant le geste (s'ils sont présents) et si leur présence a été une aide ou une gêne pour eux-mêmes, leur enfant et le personnel soignant. Les résultats montrent que l'anxiété globale des parents sur l'état de leur enfant n'a pas diminué alors que leur anxiété concernant le geste a significativement diminué. Treize parents sur seize pensent que leur présence a été une aide pour eux-mêmes lors du geste. Ils sont le même nombre à penser qu'elle a été une aide pour le personnel et quatorze sur seize jugent qu'elle a été une aide pour leur enfant. Quinze infirmières sur seize pensent que cette présence a été une aide pour les parents et l'enfant ; une seule pense qu'elle a été une gêne pour l'équipe et qu'elle a augmenté l'anxiété des parents. Quinze parents sur seize souhaiteraient être à nouveau présents pour un autre geste. Dans le film vidéo *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?*, Galland, Carbajal et Cohen-Salmon (2000) montrent les effets de la présence ou de l'absence des parents. Le courant actuel tend à rendre la présence des parents aussi large que possible. Il faut néanmoins demeurer attentif à ne pas la banaliser. L'équipe de Greenberg propose une information ciblée aux parents afin qu'ils puissent au mieux évaluer la douleur chez leur enfant et par là la répercussion qu'elle peut avoir sur leur propre anxiété. Une information offerte à l'aide d'un petit film vidéo fait passer les bonnes réponses à un QCM présenté à cent parents d'un taux de 68% avant le film à un taux de 91% après la projection (Greenberg, Billett, Zahurak & Yaster, 1999).

Une étude d'une excellente méthodologie montre que le contact peau à peau avec la maman est analgésique chez le nouveau-né sain (Gray, Watt & Blass, 2000). Trente nouveaux-nés sont étudiés pendant un micro prélèvement au talon. Ils ont été randomisés en deux groupes : un groupe maintenu en contact corporel étroit (kangourou) avec leur mère (n=15), un groupe laissé dans son berceau (n=15), ceci pendant quinze minutes avant le prélèvement (prélèvement fait dans les mêmes conditions). L'observation se fait par un tracé électrocardiogramme (ECG) et un enregistrement vidéo, décrypté par des observateurs entraînés mais méconnaissant les buts de l'étude. La durée des "grimaces" est comptabilisée (froncement des sourcils, fermeture des paupières, accentuation des sillons nasolabiaux). La durée des cris aussi, mais sans tenir compte de leur intensité. Les résultats

montrent que les pourcentages de temps en "cris" et en "grimaces" sont réduits de 82% à 65% dans le groupe contact cutané ($p < .0001$). Dans ce groupe, aucun enfant ne pleure plus de trente secondes après la fin du micro prélèvement. La fréquence cardiaque reste stable pendant le prélèvement alors qu'elle augmente dans le groupe contrôle ($p < .0001$).

Fidèlement aux concepts psychosociaux de l'adolescence, cette tranche de la population ne souhaite pas la présence des parents. 108 adolescents et 91 enfants ont été étudiés durant une prise de sang. Les enfants sont 91% à souhaiter la présence des parents tandis que les adolescents ne sont que 3%. Il apparaît que les adolescents font appel à des stratégies telles que la diversion ou la pensée positive. 21% des enfants étudiés pensent que crier soulage la douleur alors que seul 1% des adolescents sont dans ce cas (May, Bauchner & Pearson, 1993).

Quelles soient physiques, purement comportementales ou cognitivo-comportementales, phénoménologiques ou psychologiques, les différentes méthodes présentées dans ce chapitre ont montré leur efficacité pour juguler la douleur chez l'enfant. Quand le curatif doit suppléer au préventif, la psychothérapie s'avère souvent indispensable pour redonner à l'enfant une existence en dehors de sa souffrance.

« Nous savons maintenant que le bébé est une personne et que l'enfant a des droits et pas seulement des devoirs, et c'est un grand progrès. Mais les problèmes de ceux qui ont à soigner ne s'en trouvent pas nécessairement simplifiés »

Editorial , 2002

La lettre de SPARADRAP

2.5. Les modèles cognitivo-comportementaux pragmatiques face aux douleurs

A ce stade il apparaît maintenant pertinent d'expliquer le comportement de l'être douloureux par des règles cognitivo-comportementales scientifiquement fondées. Les normes conventionnelles concernant les actions et le comportement humain ne suffisant plus (Bunge, 1967), il devient nécessaire de passer à des règles non pas fondamentalement d'un autre ordre mais d'une autre catégorie sémiotique (Bunge, 1967 ; Bunge, Halbwachs, Kuhn, & Piaget, 1971 ; Perrez et Patry, 1982). La question « comment faire ? » diffère de l'approche classique nomologique « qu'est-ce qui fait qu'il faille régir face à la douleur ? ». L'élaboration d'un cadre scientifique sur le comment, la technologie, le pragmatique en fait, devient la source de la remise en cause du point de départ de la réflexion sur le « comment systématiser les genres de notions pratiques ? ». Boureau (1987, 1999b) apporte des pistes de réflexions, des modèles d'application, mais le chemin est encore à bali-

ser pour offrir une piste sûre. L'intérêt principal que rencontre l'approche cognitivo-comportementale réside dans le fait que l'on peut prendre en compte de nombreuses variables qui facilitent à bon escient une continuité entre évaluation et proposition thérapeutique. Cette approche permet d'intégrer les aspects somatiques et psychologiques, ce qui est non négligeable, étant donné la reconnaissance d'un continuum entre ces deux entités dans le phénomène de la douleur chronique. On peut alors compter sur une atténuation de la rupture trop souvent constatée entre un modèle médical pur et un modèle psychologique trop classique (Boureau, 1999 ; Boureau, Dupain & Gay, 2000).

Ainsi, sur le plan des règles comportementales, la distinction entre règles technologiques et règles conventionnelles est primordiale. Les règles comportementales technologiques se basent sur des impacts causaux. Elles sont édifiées par la preuve de leur efficacité ainsi que par une explication appropriée de leur modalité d'action, le *modus operandi*. Les règles comportementales conventionnelles englobent des recommandations implicites ou explicites. De leurs transgressions découlent des sanctions sociales (par exemple, ne pas serrer la main de quelqu'un qui vous la tend). Elles agissent comme modalité secondaire de la portée des règles comportementales technologiques (Reichert, 1999, p. 17).

A contrario, les actions dites irrationnelles sont déclenchées de façon impulsive. Leur non planification ne repose sur aucune information fiable ou alors n'inclut pas la prise en compte des obstacles ou des écueils imprévus. Tant que le sujet n'a pas à sa disposition une panoplie pour savoir comment faire face à la douleur, il se trouve dans la deuxième situation, celle des actions irrationnelles, parce qu'il ne peut utiliser de comportements prévisibles et peut rarement posséder de nouvelles indications pour remettre en question ses plans et ses décisions. Cependant, il est des actions encore décrites comme irrationnelles (p. ex. diversion de l'attention), qui doivent trouver une précision dans la situation d'application. En reprenant l'exemple, une diversion en continu ne permet plus au sujet d'être inséré dans sa réalité (cf. Boureau, 1991, pour les conséquences d'une désinsertion de la réalité). A l'inverse, un refus de diversion rejette inutilement toute notion d'irrationnel. Le rôle du chercheur est de mettre en évidence les règles nomologiques induisant les variantes de l'impact de l'irrationnel sur le bien-être, le fonctionnement, les réactions physiologiques, etc. Une fois mis en évidence ce rôle, le juste milieu reste encore à rechercher pour augmenter l'efficacité de la lutte contre la douleur pour chaque patient. La mise en évidence d'un concept liant l'événement ou la situation douloureuse, le comportement effectué pour y faire face, de même que son effet, doit faire l'objet d'une recherche minutieuse (en analogie avec celle de Reicherts et Pihet, 2000, pour les règles régissant la maîtrise du stress).

Nous pourrions aussi invoquer le recours aux règles naïves ou ce qui fait partiellement partie de ce que les gens appellent « le bon sens », puisque force nous est de constater que ce sont celles que nous appliquons majoritairement dans la vie quotidienne (Perrez, 1991). Elles diffèrent des règles scientifiques sur différents points (Reichert & Pihet, 2000) : elles ne sont pas invariablement fondées ; le contrôle de leur efficacité ne s'ancre pas – en principe – sur des observations systématiques, voire sur une manipulation expérimentale souscrivant à leur mise en lumière dans la réalité ; elles reposent souvent sur des dogmes personnels d'efficacité (par conséquent incomplets). Il apparaît évident que corriger ou modifier ce type de règles demeure difficile. Seule une auto-réévaluation quotidienne pourrait garantir leur longévité. Une difficulté supplémentaire s'ajoute alors : les aspects méthodologiques nécessaires à une réévaluation ne pouvant être présents, c'est par une régulation psychologique du savoir naïf que se fait cette nouvelle évaluation. Dans le cas de la douleur chronique, les règles naïves font principalement appel à la mémoire qu'à l'individu des épisodes douloureux précédents, à ses moyens habituellement mis en œuvre pour lutter contre cette douleur et à ce qu'il a saisi du discours souvent docte du corps médical. Ceci constitue son savoir naïf. L'individu est seul face à sa douleur et à l'explication qu'il lui donne. Ses observations peuvent être soit partiales, soit difficilement interprétables, voire surinvesties, parce que la douleur ne laisse pas souvent de place pour autre chose. Une réévaluation quotidienne – qui pourrait garantir la correction ou la modification des erreurs que comporte tout savoir - amplifie l'investissement et renforce à mauvais escient la régulation psychologique qui reste focalisée sur la douleur au point de s'y cristalliser. A ce point-ci, la douleur chronique absorbe toute capacité de régulation psychologique et l'individu souffrant se retrouve doublement démuné : plus il y pense, plus il a mal.

Si l'individu peut avoir recours à ce que Reicherts (1999) nomme un « système de règles cognitivo-comportementales » par lequel « la résolution exige des stratégies d'action ou de comportements complexes (agrégats de comportements) » (Reichert, 1999, p. 78), alors le taux de congruence entre comportements réel et idéal peut être mis en lien grâce à l'analyse de plusieurs indicateurs dont le principal demeure le changement de la gêne en fonction d'un certain comportement, face à une douleur, et au cadre dans lequel elle émerge (lieu, durée, intensité, réseau social, ...). D'autres indicateurs, tels l'analyse du stress, qui se traduit ici en douleur, l'efficacité immédiate du comportement pour lutter contre cette douleur, ou encore l'efficacité de ce comportement, devraient pouvoir faire rapidement l'objet de recherches. Le chapitre 4 traitera partiellement de ces moyens spontanés chez l'enfant, je reviendrai alors sur les possibilités de mise en évidence de quelques stratégies d'ordre général visant à l'élaboration d'un processus diagnostique, à façonner individuellement.

Rares sont les facteurs généralement étudiés qui prennent en compte les dépenses psychiques que doit assumer un individu pour parvenir à une recherche d'informations pertinentes. Encore plus rare est la mise en évidence des facteurs nécessaires au coût de la réévaluation. L'efficacité d'une stratégie pertinente est trop souvent insuffisamment évaluée. Comme si on partait du principe que l'individu souffrant agit dans une démesure de moyens et qu'il ne faut pas prendre le risque de l'augmenter. Alors que le courant va au boycott de l'auto-observation dans le domaine de la douleur (avec une idée sous-jacente de l'ordre suivant : « plus tu t'écoutes, plus tu auras mal »), c'est en fait une des manières qui n'a plus à prouver son efficacité dans les mesures faites en matière de gestion du stress. « Les analyses empiriques d'efficacité (de l'auto-observation) ont mis en évidence les effets immédiats du *comportement conforme aux règles*. » (Reichert, 1999, p. 154) Ces effets sont moins immédiats et moins prégnants pour les patients souffrant de troubles psychiques, mais l'efficacité de l'utilisation d'un système d'une approche particulière de règles cognitivo-comportementales a été empiriquement démontrée (en matière de gestion du stress) dans le cadre du diagnostic et de l'intervention à long terme (Perrez & Baumann, 1998 ; Reichert, 1999 ; Pihet, 2000).

« Les concepts que chercheurs et cliniciens s'intéressent à évaluer en psychologie sont généralement complexes à mesurer, et rarement directement accessibles. »

Sandrine Pihet , 2000
Auto-observation systématique des processus quotidiens : une méthode fiable et valide ?

2.6. Une méthode novatrice face aux douleurs : l'auto-observation systématique

L'auto-observation systématique des processus quotidiens, procédé de récolte de données développé depuis une vingtaine d'années, fournit des résultats probants au niveau de la douleur chronique. C'est d'abord au niveau psychologique que cette méthode a connu un essor important, permettant une minimisation du biais mnésique au profit d'une auto-évaluation dans l'observation, qui étaient jusqu'alors deux moyens de récolte de données foncièrement différents. L'auto-observation systématique suppose une discipline certaine de la part du sujet qui doit s'y astreindre pluri-quotidiennement. Mais combien sont riches les résultats pour celui qui peut mettre en évidence les causes d'actes amplifiant la douleur ou des moments phares de la journée, alors même qu'il n'en avait pas conscience. La méthode d'auto-observation devient alors un outil diagnostique et un moyen d'étoffer les paramètres de la prise en charge. Il peut s'avérer thérapeutique mais ce n'est pas son premier but.

L'Auto-Observation Systématique en Milieu Naturel (AOSMIN) « représente un outil privilégié d'accès aux différents aspects de l'expérience interne, aussi bien au niveau corporel (par exemple, la douleur, ou divers symptômes physiques comme les nausées, les vertiges, etc.) qu'affectif (par exemple, des émotions comme la tristesse, la colère, le sentiment de culpabilité ou de stress) ou encore cognitif (par exemple, les buts, les intentions d'action, les auto-verbalisations) » (Pihet, 2000, p. 13). Au niveau de l'évaluation des perturbations qu'engendre la douleur, l'AOSMIN permet de prendre en considération les aspects psychologiques de la maladie, les facteurs de déclenchement ou de maintien des troubles ou encore les difficultés toujours inhérentes à l'« observance » (adhérence au traitement). L'AOSMIN est principalement utilisée dans une perspective de recherche, mais cet outil n'est pas loin de « trouver des applications dans l'adaptation du traitement aux conditions de vie du patient » (Pihet, 2000, p. 14).

La douleur et ses composantes sont bien un aspect de l'individu qui ne se soumet pas facilement à l'observation en laboratoire. C'est sur le terrain de vie de l'individu souffrant que l'AOSMIN déploie toute sa valeur. Après avoir été accueillie comme une panacée permettant la mise k.-o. des observations différées et de leurs biais, l'AOSMIN a essuyé des critiques au niveau de la validité et de la fiabilité des mesures qu'elle permet. Les critiques les plus importantes portent sur sa méthode, en raison du risque de réactivité du sujet et d'un manque d'exactitude. Ces biais peuvent être facilement contournés pour l'étude de l'impact de la douleur, si on accepte le postulat qu'aucune mesure totalement objective n'existe pour évaluer la douleur d'un patient souffrant, et si on porte notre attention sur les causes d'apparition des épisodes douloureux.

Il est important de préciser que l'AOSMIN ne prétend pas être une mesure objective de la douleur parce qu'elle est une mesure précise de celle-ci. Si on peut supposer qu'elle va avoir un effet quantifiable sur la perception de la durée d'une ou même de plusieurs douleurs, il n'est pas réaliste de croire qu'elle va pouvoir objectiver la perception de l'intensité d'une douleur. Cette dernière restera, quoi que cette affirmation nous coûte et jusqu'à preuve du contraire, la propriété du seul patient. L'AOSMIN est une offre au patient souffrant de pouvoir communiquer et faire entendre sa douleur, peut-être pour qu'il la comprenne par l'analyse des micro-processus qu'elle permet de mettre en évidence, et pour qu'il puisse trouver des stratégies pour y faire face. Certainement pas pour lui faire croire qu'elle devient objective par l'instrumentation. L'AOSMIN conserve à la douleur la subjectivité qui la compose. Pour une mise au point actuelle et des plus pertinentes, le lecteur peut se référer à l'ouvrage de Sandrine Pihet (2000) *Auto-observation systématique des processus quotidiens : une méthode fiable et valide ?*

Bien que l'utilisation d'un tel instrument soit encore rare dans le domaine de la douleur, on voit l'importance que cette méthode peut avoir auprès du patient bénéficiaire, comme auprès du thérapeute. Déjà quelques études rapportent une action certaine quant à la fiabilité et à la validité des mesures notamment chez l'adulte (Hrabal, Kessler & Traue, 1991 ; Scholtz, 1990), mais aussi chez l'enfant, pour le traitement des douleurs abdominales récurrentes (P. A. McGrath & Hillier, 1989) ou des migraines (Pothmann, 1993). On entrevoit la portée pédagogique, psychologique et thérapeutique d'un tel instrument. D'autant plus que les études relevant une relation entre la douleur actuelle et des événements psychosociaux passés souffrent de plusieurs biais : mémoire sélective ; influence de la douleur présente au moment du rappel mnésique d'une douleur datant de plusieurs jours, semaines, mois et parfois années ; simple corrélation chiffrée ; peu d'explications claires sur les mécanismes psychologiques alors mis en jeu (voir notamment Pilowsky, 1982 ; Eich, Reeves, Jaeger & Graff-Radford, 1985 ; Fortin & Rousseau, 1989 ; Andrex & Corbat, 1993 ; Bryant, 1993 ; Ratcliff, 1995 ; Koutantji, Pearce, Oakley, & Feinmann, 1999).

En ce qui concerne l'aide à la prise en charge médicale, Perrez et Reicherts (1992) nous offrent des pistes fonctionnelles potentielles :

| Pour une aide au diagnostic | Pour soutenir l'intervention |
|--|---|
| <p>Description des symptômes : l'AOSMIN permet de reconnaître la fréquence et l'intensité subjective de manière précise, soit lors de la phase diagnostique, soit lors de la surveillance suite à une intervention thérapeutique.</p> | <p>Précédent l'intervention : identification des personnes nécessiteuses d'une préparation psychologique (diagnostic, intervention chirurgicale, etc.)</p> <p>Durant l'intervention : amélioration de l'observance.</p> |
| <p>Explication des problèmes somatiques :</p> <p>l'AOSMIN facilite l'identification des facteurs déclencheurs et des facteurs de maintien des symptômes.</p> | <p>Suivant l'intervention : couplée avec des données physiologiques, l'AOSMIN permet l'amélioration du suivi post-intervention (thérapeutique, chirurgicale ou autre).</p> |

Plus que sur le versant de la médecine comportementale, c'est franchement dans une évaluation systématique soutenue par le modèle bio-psycho-social que cette méthode d'observation et d'intervention offre des perspectives en matière de traitement de la douleur chronique. Pour qui s'intéresse à la littérature scientifique traitant de ces méthodes d'auto-observation systématique, Fahrenberg et Myrtek (1996) ont proposé d'utiliser le terme « ambulatory assessment », terme auquel on peut désormais se référer.

Il est probable que l'AOSMIN est performant dans le cas de problèmes concrets. L'auto-observation a but de résolution de problèmes est plus motivant que sans but pratique.

La douleur chez l'enfant

« La douleur passe, mais avoir souffert ne passe jamais. »

**Frederik Jakobus Johannes Buytendijk,
1951, De la douleur**

Jusqu'à la fin des années quatre-vingt, on a considéré la douleur chez l'enfant comme chimérique, voire inexistante (Lippman, Nelson, Emmanouilides, Diskin & Thibault, 1976 ; Katz, 1977 ; Brandt, Marvin, Ehrenhaft, Heintz & Doty, 1981 ; Caton, 1994). Cette affirmation laisse toujours le lecteur dubitatif puis pantois. On commence par s'y opposer de toutes ses forces en voulant immédiatement affirmer le contraire (« Mais moi, je connais des enfants qui étaient nés avant la fin des années quatre-vingt. Et je sais bien qu'ils ont eu mal, parfois. Et qu'on les a soignés ! »). Certes, et les douleurs de leur enfance ne les ont pas tués. De deux choses l'une : ou ils en gardent un souvenir que les années ont saupoudré de leur filtre mnésique, ou ils ne s'en souviennent plus du tout. Pourquoi alors tant de diatribes pour quelque chose qui n'est finalement que secondaire, puisque la cause des douleurs passées a été soignée ?...

3.1. La plasticité et la complexité du système nociceptif

...Parce qu'il y a une troisième voie qui s'impose à la réflexion. Depuis une quinzaine d'années, il apparaît qu'on peut et qu'on doit prendre en charge différemment l'enfant douloureux, sans quoi les séquelles à venir d'une douleur pas ou mal soignée se calibrent en une hypersensibilité à la douleur (Fournier-Charrière, 1995, Taddio, 1999, Spahr-Schöpfer, 2002). Avant qu'une imposante littérature ne parle et ne parvienne à faire agir et réagir sur ce sujet, des récits ont montré que certains savaient et avaient établi de façon claire que l'enfant était capable de souffrir. A titre illustratif, je retiendrai deux travaux, celui de McGraw (1941a) et celui de Nover (1973).

Mary McGraw semble être la première à avoir étudié de façon systématique les réponses de nourrissons suite à une stimulation nociceptive. 75 enfants ont été suivis de leur naissance à l'âge de 4 ans. Ils ont été photographiés suite à une piqûre pratiquée à l'aide d'une broche sur la cuisse et des protocoles incommensurables ont été rédigés sur la base de ces photographies. Les rapports de recherche sont augmentés de nombreux graphiques, et des critères d'aspects cognitifs et conatifs du comportement sont largement présentés. McGraw a noté une inconstance intra-individuelle lors des premiers jours de vie. Elle a surtout décrit les phases de développement du comportement enregistré suite à la stimulation. La supposition fut alors portée au niveau du fait de l'immaturation corticale du nouveau-né, impliquant une faible souffrance (McGraw, 1941a, 1941b). C'est peu, mais pour l'époque c'était déjà beaucoup. Et c'était vraiment nouveau.

Je résume ici le récit de Robert Nover. Un petit garçon de cinq ans s'était assez gravement brûlé à une jambe. Cet enfant présentait, depuis sa naissance, une myéломéningocèle (c'est une hernie de la moelle et des méninges qui s'avère être la forme la plus sévère du spina bifida) et, de ce fait, était paralysé des deux jambes. A leur niveau, il ne ressentait ni la douleur ni aucune autre sensation. C'est d'ailleurs pour cela qu'il s'était brûlé, n'ayant pas crié alors que sa jambe était appuyée contre un tuyau très chaud. Cet enfant ne connut aucune douleur lors de cet accident, ni lors de l'hospitalisation qui s'en suivit. Alors que tous les enfants brûlés du service étaient soumis aux mêmes traitements et étaient éprouvés par les mêmes conséquences de la brûlure, cet enfant se montra très sociable et coopérant. Son appétit resta bon, son sommeil également. Chez lui, il poursuivait ses activités ludiques et prenait ses bains thérapeutiques sans broncher. En revanche, les autres petits brûlés étaient hostiles et renfermés, sans appétit, sans sommeil et sans activité de jeu. Or, seule la capacité à ressentir la douleur distinguait ces enfants entre eux (Nover, 1973). Malgré cette observation, l'article de Nover n'eut pas de suite, et les enfants brûlés ne reçurent pas plus d'antalgiques que par le passé.

Mises à part des explications du style de celle de Nover, explications pas si exceptionnelles que cela mais restées lettre morte, la cause de l'ampleur du déni trouve son origine dans l'élaboration et l'utilisation des connaissances scientifiques.

3.1.1. Les performances du système nociceptif

Le système nociceptif étant soumis aux modifications dues aux possibilités de maturation, d'intégration et d'élaboration de l'individu, je vais traiter les connaissances actuelles suivant l'ordre chronologique du fœtus à l'adolescent, tout en sachant que la chronologie n'est pas l'unique (et probablement pas le principal) facteur devant accommoder ces modifications.

La naissance du système nociceptif chez le fœtus

La notion de douleur chez le fœtus introduit une dimension nouvelle. Même s'il demeure encore des inconnues, spécialement parce que l'interprétation de la perception de la douleur ne peut s'effectuer que par des modifications des hormones de stress (le taux de cortisol varie en fonction de l'âge, Buchser & al., 1997 ; Canavero & Bonicalzi, 1998) et des médiateurs (bêta-endorphine), on a maintenant la certitude que le fœtus perçoit un stimulus douloureux (certitude physiologique mais pas encore psychologique ou sociologique puisqu'on ne peut accéder à la sensation douloureuse d'un fœtus). Le stimulus douloureux serait élaboré suivant trois mécanismes hiérarchisés dans le système nerveux central : un processus perceptivo-moteur (qui implique l'activation de réactions motrices innées), un processus schématique d'encodage mémoriel et un stade d'élaboration consciente qui associe à l'expérience un vécu émotionnel. Deux voies majeures de la douleur peuvent être retenues : 1) une voie médiane, polysynaptique, à transmission lente, aboutissant au cortex préfrontal et au cortex cingulaire ; 2) une voie latérale, monosynaptique, à transmission rapide, aboutissant au cortex somato-sensoriel. Le cortex cingulaire serait responsable de la réponse affective aux stimuli douloureux. Le développement de ces mécanismes chez le fœtus est encore à l'étude (Derbyshire, 1999 ; 2000). Il faut souligner que la présence d'activités neurologiques et de réponses neurochimiques associées à la notion de douleur ne sont pas forcément synonymes de douleur ; ces processus pourraient exister indépendamment de l'expérience consciente.

Au niveau des faits scientifiques, on sait qu'à partir de la 8^{ème} semaine de la vie intra-utérine, les premières terminaisons de la sensibilité périphérique apparaissent dans la région buccale. Dès la 20^{ème} semaine, les récepteurs cutanés sensoriels sont fonctionnels

(l'influx nociceptif passe, Smith, Giteau, Glover & Fisk, 2000) et à partir de la 26^{ème} semaine de gestation, tout est en place pour que le petit de l'homme puisse percevoir la douleur (Anand & Carr, 1989 ; Anand & Craig, 1996 ; Glover & Fisk, 1996 ; Lloyd Thomas & Fitzgerald, 1996 ; Arthuis & al., 1998 ; Ecoffey & Murat, 1999 ; Anand, 2001). Entre la 15^{ème} et la 26^{ème} semaine, il y a un doute, l'éthique impose de protéger au maximum le fœtus de la douleur dès cette période, qu'il s'agisse d'IVG tardive, d'IMG ou d'interventions sur le fœtus (Glover & Fisk, 1999). A la 30^{ème} semaine, la myélinisation des fibres thalamiques est complète. A la 37^{ème} semaine, la myélinisation des fibres thalamocorticales est achevée (Fitzgerald, 1991). Cette nouvelle notion de douleur fœtale va probablement remettre en cause la définition de la douleur adoptée par l'IASP (1979), puisque celle-ci suppose en effet une expérience antérieure de la douleur, antériorité que nous sommes obligés de supposer comme absente chez le fœtus. Personne ne peut cependant dire aujourd'hui avec certitude si les conditions, actuellement mises en évidence indirectement, sont à la fois nécessaires et suffisantes. Cependant la mise en évidence de la précocité de l'organisation neurophysiologique a déjà un revers à sa médaille : le tout petit, même s'il naît prématurément, perçoit la douleur, mais on ne sait pas encore jusqu'à quel point (Wolf, 1999)...

On prend une grande inspiration mais on ne quitte pas sa lecture. Car il doit être révolu le temps où l'on se protégeait derrière notre ignorance. Maintenant on sait. Alors on a l'interdiction de ne rien faire pour ne pas lutter contre la douleur de l'enfant à naître ou du nouveau-né. D'autant que les progrès de la neurophysiologie nous ont appris, encore plus récemment, qu'il n'a pas un système inhibiteur aussi performant que celui de l'adulte pour faire taire sa douleur. Une fois qu'il a mal, il a mal pour longtemps. Livré à lui-même, le processus de la douleur peut s'auto-amplifier. Une première sensation douloureuse accroît l'intensité des stimulations ultérieures : c'est l'hyperalgésie. Ainsi, chez des prématurés âgés de 26 à 32 semaines subissant des piqûres toujours sur le même talon pour prélever du sang, les seuils du réflexe de flexion sont significativement plus bas du côté où ont été effectués les prélèvements (Fitzgerald, 1994, p. 155). De même, les conséquences tardives sont maintenant identifiées. Lors d'une étude comptant 87 nourrissons de 4 à 6 mois, la douleur a été mesurée lors de la première vaccination. Les enfants étaient répartis en trois groupes, le premier ayant été circoncis avant 4 mois sans anesthésie, le second l'ayant été avec une crème contenant un anesthésique local, le dernier n'ayant pas été circoncis. Les «indicateurs» de la douleur éprouvée du premier groupe (sans anesthésie) sont significativement plus hauts que ceux du troisième, ceux du second étant situés entre les deux. Cette étude suggère l'existence d'une forme de «mémoire» de la douleur (Taddio, Katz, Ilersich & Koren, 1997). Le système nerveux central du nouveau-né exposé à une stimulation noci-

ceptive majeure est capable, plusieurs mois après l'événement douloureux, d'en garder et d'en manifester la trace. Cette empreinte peut s'observer quotidiennement chez tout nouveau-né subissant des prélèvements sanguins répétés au talon. L'enfant anticipe l'événement douloureux par ses comportements (tentative de retrait du pied, pleurs) dès la désinfection cutanée, et donc bien avant toute stimulation nociceptive (Craig, Whitfield, Grunau & Linton, 1993). Une étude menée au Brésil montre une expression plus différenciée chez les nouveaux nés filles que chez les garçons. Est-ce dû au processus même de la douleur ou au processus de l'expression faciale ? (Guinsburg & al., 2000). Autre exemple, les nourrissons atteints de bronchiolite (maladie virale respiratoire) doivent subir quotidiennement une physiothérapie respiratoire pour favoriser le drainage bronchique. Beaucoup expriment et manifestent une détresse notable lors des séances. Les mères rapportent régulièrement que des nourrissons parfois très jeunes se mettent à pleurer et à s'agiter dès le coup de sonnette annonçant la venue du thérapeute (Baddeley, 1999).

L'ouverture de sa « Gate Control » (cf. chapitre 1, théorie du portillon) fonctionne, mais le système des mécanismes modulateurs et des récepteurs opioïdes nécessite plusieurs semaines pour être mis en place et pour fonctionner (Derbyshire, 1999 ; Gall, 1999 ; Franck, Greenberg & Stevens, 2000, 2001). Jusqu'au troisième mois, le bébé passe par une période d'hypersensibilité. L'imagerie fonctionnelle par tomographie fonctionnant par émission de positrons, montre ainsi que les régions du cortex et du thalamus impliquées dans la douleur possèdent une activité métabolique plus intense à la naissance que quelques mois plus tard (Chugani, 1998). Ce qui suggère une probable expérience accentuée de la douleur chez le nouveau-né. Cette hypersensibilité a été confirmée par les travaux de Maria Fitzgerald, spécialiste londonienne du développement neuro-anatomique du nouveau-né et du prématuré. La chercheuse travaille - entre autres - sur un modèle de stimulations mécaniques cutanées, le réflexe nociceptif de flexion. L'étude de ce réflexe consiste à appliquer une légère pression sur la plante du pied à l'aide de fils de Nylon de calibre croissant (esthésiomètre de von Frey, cf. chap. 1), ce qui permet de quantifier la stimulation mécanique (le seuil de perception à la pression est de 200 mg.) et de repérer le seuil de douleur. Plus le nourrisson est jeune, plus bas est le seuil du réflexe de retrait. Ainsi, parmi six groupes de prématurés âgés de 27,5 semaines à 42,5 semaines (âge post-conceptionnel), ceux âgés de 29 semaines présentent un retrait après application d'une pression de 237 mg., alors que ceux âgés de 41 semaines ne réagissent qu'à une stimulation de 980 mg. (Andrews & Fitzgerald, 1994) Encore une explication physiologique du pourquoi le bébé n'arrive pas à stopper ses incommensurables pleurs alors que la prise de sang n'a duré que quelques secondes et qu'elle est finie depuis quinze minutes. Il n'a aucun moyen physiologique, psychologique ou environnemental pour stopper la perception dou-

loureuse. Aujourd'hui encore, on ne sait pas s'il s'arrête par épuisement, par changement de position, par saturation ou par quelque chose dont on ne soupçonne pas encore la performance (Runefors & al., 2000). Fitzgerald a également attiré notre attention sur le maintien de la sensibilisation des fibres périphériques après une inflammation et sur la mort de très nombreux neurones, avec extension des champs récepteurs des neurones médullaires et hyper-innervation de la zone blessée. Au niveau de système nocicepteur de la peau, les cellules se voient transformées. Au niveau du système de la neuroplasticité du cortex spinal de la moëlle épinière, les cellules se voient transformées. Au niveau du système nerveux central logé dans le cerveau, les connections synaptiques se voient créées en enregistrant la douleur comme un mécanisme « normal ». A tous les niveaux de la sensation, perception et interprétation composant le système de la douleur, un excès de nociception engendre des perturbations pour la vie. Les conséquences à long terme de cette plasticité anatomique et neurochimique du système nerveux de perception de la douleur restent encore à découvrir.

Et pour nous les spécialistes du psychisme, il est tentant de ne vouloir fournir que des explications psychologiques à cette détresse. Face à ceux qui réifient, grande est la propension à apporter notre seul point de vue. Nous n'en avons pas le droit, car il est désormais impossible d'ignorer la réalité de la performance de la physiologie du corps d'un tout petit, même si la nécessité demeure d'inciter davantage les recherches en physiologie et la mise au point de molécules inédites (Auquier & Arthuis, 2001). En pratique, les définitions qu'a donné P. A. McGrath (1990) aux différentes douleurs (aiguë, chronique, récurrente, cancéreuse) n'aident pas les services de néonatalogie pour lesquels McIntosh (1997) propose déjà une totale redéfinition de la douleur. L'idée est bonne, il y a encore du chemin à faire pour la rendre opérationnelle. Au stade où Heather McIntosh la livre, la douleur se divise plutôt en douleur immédiate, dont la durée est de quelques secondes au maximum (prise de sang, coup de bistouri), en douleur à temps réduit, qui va de quelques secondes à quelques minutes (changement de pansement, aspiration), et en douleur à long terme, qui va de quelques semaines à quelques années (malformation, maladie chronique). L'idée étant que la douleur est à définir en stade de maturité du système nerveux plutôt qu'en définitions hétéronomes. Dans la même optique, Anand et Craig (1996) propose une définition à consonance pratique : « La perception de la douleur (associée ou non à un dommage tissulaire) est une qualité inhérente à la vie, présente chez tous les organismes vivants viables [...]. Les altérations comportementales dues à la douleur représentent des équivalents précoces d'expression verbale, ils ne doivent pas être sous-estimés. » (Anand & Craig, 2000, p. 4, traduction de l'auteure) Le débat est loin d'être clos, car dans l'idée du responsable de la commission IASP en charge des classifications et définitions (Harold Merskey), la perception consciente par le sujet demeure l'unique condition pour pouvoir affirmer la pré-

sence de la douleur, aucun type de comportement n'étant spécifique de la douleur. Dans leur tentative de définition de la douleur et du stress chez le nouveau-né, le groupe d'étude d'Amérique du Nord retient également la maturité du système nocicepteur comme étant un facteur à privilégier dans la définition (American academy of pediatrics & Canadian paediatric society, 2000).

Une étude auprès de 75 bébés âgés de 2, 4, 6, 12 ou 18 mois, analyse les réactions faciales lors d'un vaccin (échelles NFCS = Neonatal Facial Coding System, et FACS = Facial Action Coding System ; pour plus de détails, cf. chapitre 4) à partir d'enregistrements vidéo. Pour les deux échelles, l'âge a un effet modéré sur les résultats. Les nourrissons de 4 mois sont ceux qui réagissent le moins au vaccin et surtout ceux qui se calment le plus vite, alors qu'à 2 mois, les réactions sont au contraire les plus marquées. Selon les auteurs, cela coïnciderait avec la maturation des systèmes de contrôle de la douleur à cette période ; l'augmentation des réactions après 4 mois pourrait, elle, correspondre au développement de réactions de peur et d'anxiété. Il n'y a pas de lien entre le tempérament difficile, nerveux de l'enfant (évalué par les parents) et sa réaction à la piqûre (Lilley, Craig & Grunau, 1997).

Par ailleurs, que deviendraient, entre autres, les questions cognitives qui peuvent donner du sens, une justification, une tentative de transcendance ou de dépassement de la douleur ? On ignore tout de l'existence même de ces mécanismes chez le tout petit, a fortiori de leurs compétences. Soit parce qu'on pense qu'il ne sera jamais possible d'en vérifier l'existence chez le petit enfant (Ecoffey & Murat, 1999), soit parce qu'on y a trop souvent fait appel faute d'autres moyens (Taplin, Goodenough, Webb & Vogl, 1999), on a tendance à tout rejeter. La meilleure manière de faire avancer la cause de la lutte contre la douleur n'est pas de se cantonner chacun dans notre savoir-faire, si bon puisse-t-il être. Les connaissances progressent dans de nombreux domaines (physiologiques, médicaux, psychologiques, sociaux, technologiques, etc.) et je me prends à plaider pour que nous ne reproduisions pas les erreurs de tous ceux qui avaient perçu la gravité de l'action d'une douleur non reconnue chez l'enfant, mais qui, souvent faute d'être entendus, ont laissé faire.

Les recherches actuellement en cours sur le processus de plasticité chez l'animal vont probablement contribuer à une meilleure compréhension de la construction du réseau anti-douleur (Chugani, Muzik, Juhasz, Janisse, Ager & Chugani, 2001). Une étude montre l'effet de la latence entre l'action nociceptive et la réaction à la lidocaïne chez des rats à différents stades de maturité. La variation de la rapidité de la réponse en fonction de l'âge n'obéit pas à une courbe linéaire. Jusqu'à 6 mois, la réaction est quasi invariablement lente pour croître exponentiellement au-delà de 6 mois. Le seuil d'efficacité n'a pas pu être me-

suré (Mamede Rosa, Oliveira, Valente, Coimbra & Prado, 1998). Lors d'une étude toujours chez le rat, tentant de montrer l'effet de l'âge en matière de seuils nociceptifs, il a été observé que la sensibilité est inversement proportionnelle au seuil nociceptif. Les jeunes rats (4 mois) perçoivent mieux la douleur que les rats matures (6-9 mois), vieux (18-22 mois) ou sénescents (29 mois). De même, les femelles de tous les âges sont plus sensibles que les mâles (Jourdan, Veyrat-Durebex, Alloui, Boghossian, Coudore, Eschalier et Alliot, 1999). Une autre étude menée sur le rat montre que l'influence de l'âge sur la perception nociceptive est variable selon le test employé pour la mesurer et selon que la douleur soit ou non liée à un processus inflammatoire. Par contre, les auteurs relèvent que la sensation douloureuse engendre systématiquement des modifications neuroanatomiques, neurochimiques et endogènes dès le milieu de la vie (Gagliese & Melzack, 2000).

L'élaboration du système nociceptif chez l'enfant

Très souvent les traitements ont précédé leur compréhension et on ne sait qui, des mères ou des physiologistes, il faut louer pour leur ténacité à offrir des solutions permettant la mise à nu du phénomène de la douleur chez l'enfant. Les facteurs psychologiques et émotionnels restant difficiles à cerner chez le petit de l'homme, les études physiologiques dédiées à la douleur traitent en fait de la nociception (Savedra, Gibbons, Tesler, Ward & Wegner, 1982 ; Anand & Craig, 1996 ; McIntosh, 1997 ; P. A. McGrath & Hillier, 1989). Il ne faudra pas oublier cet état de la question lorsque nous aborderons le chapitre de la prise en charge de l'enfant douloureux. Les approches générales, les techniques spécifiques et toutes nouvelles idées concernant le contrôle de la douleur chez l'enfant sont toujours dépendantes de comment l'enfant perçoit la douleur. Généralement les enfants autour de 5 ans sont capables de comprendre les explications de mécanismes de la douleur ou du contrôle de la douleur, particulièrement les méthodes non pharmacologiques du contrôle de la douleur. Parfois on trouve des enfants âgés de trois ans seulement qui sont capables de saisir un concept que leur cerveau peut ignorer lorsque la douleur se manifeste sous certaines conditions (P. A. McGrath, 1990, p. 89).

La sécrétion d'opioïde endogène a été mise en évidence dès la 11^{ème} semaine de la vie foetale, mais les endorphines et les voies inhibitrices médullaires des influx nociceptifs n'apparaissent comme fonctionnelles que trois mois après la naissance. Comme on l'a vu au paragraphe précédent, depuis les travaux d'Anand (1987), le troisième mois de vie semble faire actuellement l'unanimité quant à la mise en place de systèmes autonomes de lutte contre les excès de nociception. C'est à la fois rassurant, puisque les nourrissons n'ayant bénéficié d'aucune antalgie pharmacologique avaient quelques moyens pour combattre

leurs douleurs, et à la fois inquiétant, puisque l'ébauche de systèmes endogènes ne suffit pas à maîtriser des douleurs de moyennes à fortes intensités. Quand on sait que chez l'adulte, l'intensité est principalement subjective, on ne peut que supposer qu'elle l'est encore plus chez l'enfant. Les puéricultrices, les infirmières en pédiatrie et surtout les parents le savent bien, puisque les gestes à visée antalgique sont parmi leurs premiers outils. Hormis en cas d'allodynie (douleur résultant d'un stimulus qui, normalement, ne provoque pas de douleur), pour lesquels il faut s'abstenir de bercer l'enfant, toute approche permettant une relaxation ou un détournement de l'attention peut être bénéfique à l'enfant douloureux. Le bénéfice en sera plus grand s'il est accompagné d'explications (cf. chapitre 2), d'évaluation (cf. chapitre 4) et dépourvu de mensonge (cf. chapitre 2).

Les études voulant retracer les modifications et la plasticité du système nociceptif parlent surtout de descriptions comportementales de l'enfant. Depuis une dizaine d'années, les mesures physiologiques ont énormément d'avance sur la prise en charge de l'enfant douloureux, comme si les praticiens n'étaient pas prêts à entendre qu'il faille traiter toute douleur. Important pourtant, car chez l'enfant, une douleur aiguë peut développer les symptômes d'une douleur chronique en l'espace de trois à quarante-huit heures (Lécuyer & Parizot, 1995). Ceci indique que la plasticité du système nociceptif est certainement plus grande chez l'enfant que chez l'adulte. Les études montrant l'effet des procédures invasives sur l'enfant tendent à prouver la neuroplasticité du système (Grunau, Johnston & Craig, 1990 ; Gauvain-Piquard, 1994 ; Fahrenfort, Jacobs, Miedema & Schweitzer, 1996 ; Bragado Alvarez & Fernandez Marcos, 1997 ; Kothiniemi, Ryhanen & Moilanen, 1997 ; Lilley, Craig & Grunau, 1997 ; Porter, Grunau & Anand, 1999). De même, l'involution comme l'évolution d'une douleur peut se faire extrêmement rapidement. Une étude de 1982 rapporte que les stratégies de 214 enfants âgés de 9 à 12 ans, ne varient pas en fonction de l'âge mais bien en fonction des douleurs expérimentées par le passé. Les enfants ayant été hospitalisés ont plus tendance à imputer la douleur à des procédures médicales ou découlant de la maladie que les enfants qui n'ont jamais été hospitalisés. De plus, les garçons diffèrent des filles dans la sélection des mots retenus pour décrire la douleur et dans le choix des réponses émotionnelles (Savedra & al., 1982).

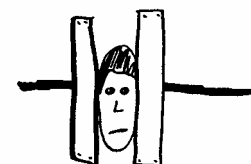
Pour revenir à des notions plus physiologiques, la détection du sucre dans le sang montre dans plusieurs études, allant de la naissance à la pré-adolescence, que le système nerveux central (SNC) peut avoir différentes interprétations à différents stades de développement. La douleur semble non spécifique et diffuse chez le jeune enfant pour devenir de plus en plus précise, précisément localisée et d'intensité différenciée. Les jeunes enfants protestent vocalement, alors que les plus âgés différencient leur vocabulaire douloureux, la

rigidité musculaire, le tressaillement, le sursaut, le gémissement, de même que le self-control, (Katz, Kellerman & Siegel, 1980 ; Jay, Ozolins & Elliott, 1983 ; van Aken, van Lieshout, Katz & Heezen, 1989). La durée de l'émotion négative suivant les stimuli aversifs diminue proportionnellement avec l'augmentation de l'âge (LeBaron & Zeltzer, 1984 ; Lavigne, Schulein & Hahn, 1986). La facilité avec laquelle on peut mesurer le taux de cortisol dans la salive montre les variations de réponses aux stimuli aversifs en fonction de l'âge (Fitzgerald, 1994).

Il est important de noter que la même maladie ne présente pas les mêmes symptômes à des âges différents. Une infection urinaire chez le jeune enfant sera accompagnée de vomissements, alors qu'elle sera accompagnée de douleurs abdominales chez l'adolescent (Carvajal, 1978). Les calculs biliaires chez l'enfant au-delà de six ans présentent des douleurs circulaires, douleurs qui ne se retrouvent pas du tout avant six ans (Reif, Sloven & Lebenthal, 1991). Les ulcères gastriques présentent des saignements chez le jeune enfant et des douleurs abdominales aiguës chez l'enfant plus âgé et l'adolescent (Drumm, Rhoads & Stringer, 1988 ; Czinn & Speck, 1989). Des épisodes imprévisibles d'une douleur aiguë sont engendrés par une prévalence d'otite plus grande chez les enfants durant les six premières années de vie. Toute douleur auditive peut être décrite à tout âge, par exemple lors de changement d'altitude, mais elle est toujours plus importante en-dessous de six ans. Hayden & Schwartz (1985) ont gradué cliniquement la sévérité de l'otalgie associée à une otite aiguë en questionnant les parents et/ou les enfants. Ils ont trouvé que la douleur était très sévère dans 42% des cas.

Les maux de tête sont fréquents chez les enfants au point d'être taxé de syndrome douloureux le plus important en nombre de personnes touchées (Mühlig & Petermann, 1996). Les maux de tête sont compris comme un « groupe de symptômes » pour lesquels la classification des céphalées de l'enfant selon les critères IHS est mal adaptée (critères élaborés par l'International Headache Society pour l'adulte) : chez l'enfant, la migraine est plus souvent frontale, bilatérale, de durée courte, avec vomissements (Metsähonkala, 1997). Il faut aussi relever qu'on est souvent en face de maux de tête chroniques non spécifiques, parfois dus à des causes ophtalmologiques (défaut de convergence ou baisse de la vision) ou ORL (sinusite) (Nataf, 2001). Pour Rothner (1983), le symptôme du « mal de tête » peut être dû à une maladie organique. Certaines caractéristiques de la migraine chez les enfants diffèrent de celles des adultes (Hamalainen, Hoppu & Santavuori, 1996 ; Hamalainen, 1998 ; Larsson, 1999 ; P. J. McGrath, 2001). Les attaques durant de deux à six heures sont unilatérales dans 50% des cas et sont associées à des attaques récurrentes de maux de ventre. Cette configuration ne persiste pas à l'âge adulte. Une étude de 1978 a mis en évidence

deux autres entités cliniques : le TMJ (Temporo Mandibular Joint = articulation temporo-mandibulaire) et le MPD (Myofacial Pain Dysfunction = perturbation douloureuse des muscles de la face). Dans la plupart des cas, la douleur est liée à la fatigue musculaire (souvent causée par un bruxisme chronique). Les douleurs associées sont fréquentes et elles touchent les oreilles, la limitation dans le mouvement de mastication, etc (Guralnick, Kaban & Merrill, 1978). Une étude finlandaise de 1997 portant sur 968 enfants interrogés a retrouvé 96 enfants céphalalgiques (58 migraines et 38 céphalées de tension); 73% des mères et 35% des pères souffraient de céphalées ; l'association aux douleurs abdominales récurrentes et aux douleurs de croissance est fréquente (Aromaa, 1997 ; Aromaa, Sillanpaa, Rautava & Helenius, 2000). Une équipe hollandaise a comparé la validité des résultats obtenus concernant la fréquence des céphalées par questionnaire et par agenda. 183 enfants d'âge scolaire ayant des céphalées récidivantes (plus de quatre par mois) ont complété un agenda tous les jours pendant quatre semaines. La comparaison avec les résultats du questionnaire rétrospectif montre la même fréquence des céphalées (neuf en quatre semaines) mais une surestimation de l'intensité de la douleur dans les questionnaires (EVA 65 contre 38 dans les agendas). De la même façon, la durée des céphalées est "allongée" dans les réponses aux questionnaires : entre une demi-journée à une journée contre une heure à une heure et demi dans l'agenda. Ces résultats montrent que les études rétrospectives se fondant sur l'interrogatoire de l'enfant en consultation sont moins fiables (Abu-Saad & Hamers, 1997) ! Différentes études rapportent que les détails montrés par les dessins d'enfants souffrant de migraines sont des instruments cliniques pour comprendre les expériences douloureuses (Unruh, P. J. McGrath, Cunningham & Humphreys, 1983 ; P. A. McGrath, 1987 ; Petermann, Wiedebusch & Kroll, 1994). Dans une étude antérieure, l'équipe de Patrick McGrath a mené une recherche sur les caractéristiques de la personnalité des enfants migraineux. Vingt enfants migraineux ont été comparés à des enfants souffrant de douleur musculo-squelettique chronique et à des enfants sans pathologie douloureuse. Les tests mesurant l'anxiété, la dépression, le comportement montrent que les migraineux et les enfants souffrant de douleurs chroniques sont moins heureux, moins sociables et plus anxieux. La personnalité migraineuse pourrait être conséquence et non cause de la migraine (Cunningham & al., 1987). D'après plusieurs études, la prévalence des enfants qui souffrent de maux de tête est de 3% à 7 ans et de 5% à 10% à 15 ans (Sillanpaa, 1983a, 1983b ; Linet, Ziegler & Stewart, 1992 ; Mortimer, Kay & Jaron, 1992), mais il apparaît qu'elle serait en nette augmentation (+de 40%) ces dernières années et qu'il faudrait revoir ce chiffre à la hausse (Cariou & al.,



1999 ; P. A. McGrath; Stewart & Koster, 2001 ; Fearon & Hotopf, 2001 ; Tourniaire, Cariou, Walus, Tzourio & Annequin, 2001) et de 30% chez l'adulte (Bonica, 1987 ; Norton, Asmundson, Norton & Craig, 1999). L'étude danoise mettant à jour une augmentation de la prédominance des maux de tête a comparé 2'358 écoliers âgés de 10 à 17 ans. Les résultats confirment l'estimation. Ici ce sont 21% des garçons et 26% des filles scolarisés au degré primaire et 14% des garçons pour 28% de filles au degré secondaire qui annoncent des maux de tête hebdomadaire. Par rapport à l'étude identique de 1997 (Abu-Saad & Hamers), on enregistre 6% d'augmentation mais la fréquence des maux de tête pluri-hebdomadaire a doublée (Bandell-Hoekstra, Abu-Saad, Passchier, Frederiks, Feron & Knipschild, 2001). Bille (1981) a suivi 517 sujets jusqu'à l'âge de 30 ans et a constaté qu'il y a persistance du symptôme dans 60% des cas, les 40% de rémission intervenant à l'adolescence. L'équipe britannique dirigée par Hotopf a montré, grâce à une étude longitudinale de plus de quarante ans, que des maux de tête dans l'enfance ont une répercussion néfaste sur la vie adulte. En effet, plus de 60% des enfants en souffrent encore à l'âge adulte et, de plus, la morbidité psychiatrique de ces personnes est plus élevée à l'âge adulte. Il semble rare que les maux de tête soit présents avant quatre ans. Le pic se trouvant à treize ans, les auteurs affirment que 75% des enfants en âge scolaire se plaignent de maux de tête et que 10% souffrent de maux de tête récurrents (Fearon & Hotopf, 2001). L'équipe d'Annequin trouve une prévalence de la migraine entre 4.8% et 8.2% chez les enfants de 5 et de 12 ans. Sur les 1'372 sujets interrogés en région parisienne, l'ancienneté de la céphalée était de 2 ans (médiane). La durée des crises les plus intenses se répartissait ainsi : moins d'une heure (23%), une à deux heures (21%), deux heures à 24 heures (42%) 24 heures à 72 heures (7,6%). La localisation était frontale ou bilatérale dans 78% des cas et strictement unilatérale dans 16% des cas. La céphalée perturbait le jeu dans 84% des cas et le travail scolaire dans 54% des cas. L'absentéisme scolaire était significatif. Les facteurs déclenchants étaient : la chaleur (55%), la luminosité (48%), le bruit (45%), la contrariété (44%), la charge scolaire (44%) et le sport 38%). A relever que le diagnostic de migraine avait été posé sur 19% des enfants migraineux et un autre diagnostic avait été donné chez 72% des enfants (Tourniaire, Cariou, Walus, Tzourio & Annequin, 2001).

L'idée de la preuve indirecte de la neuroplasticité du système nociceptif, repose également sur l'existence de maladies ayant une éminence particulière chez l'enfant, parce qu'elles sont limitées à un certain groupe d'âge (conditions développementales), ou qu'elles peuvent être présentes dans toutes les tranches d'âge, mais sont prévalentes durant l'enfance (comme l'appendicite, les douleurs de croissance, la dysménorrhée primaire, la tumeur lombaire, etc.) Les douleurs thoraciques sont, elles, prévalentes chez les adolescents qui fument, qui sniffent de la cocaïne ou qui utilisent des contraceptifs (Barr, 1994).

Un autre phénomène prouvant la performance du système nociceptif est contenu dans la notion de membre fantôme. Qu'un membre, ayant disparu par amputation, reste présent dans la représentation mentale d'un individu, on peut le comprendre. Par contre, que cette représentation soit activée alors qu'il y avait absence congénitale du membre, c'est plus abscons. Poek (1964) retrace l'histoire d'une fillette de onze ans, née sans avant-bras et sans main. Phénomène incroyable, durant ses premières années de scolarité, elle a appris à compter sur ses doigts (absents) par représentation mentale de ceux-ci. Une autre narration concerne une fillette née avec la jambe droite plus courte de dix centimètres que la gauche. A l'âge de six ans, cette enfant a dû être amputée au-dessus du genou droit, son pied ayant subi de telles distorsions pour compenser l'espace congénitalement vide. Trois mois après son amputation, elle fait état de trois membres fantômes : l'un concernant la posture tordue, l'autre la position du membre avec lequel elle est née et enfin une troisième concernant un membre « normal » qu'elle n'a jamais eu. La plasticité indique ici une interaction conjuguée de déterminants génétiques et environnementaux. A l'âge de seize ans, quand la dernière interview avant la publication a eu lieu, l'état de cette jeune fille était inchangé (Melzack, Israel, Lacroix & Schultz, 1997). Le fait que les membres fantômes s'expriment plus facilement chez un adulte que chez un enfant tendrait à prouver que la perception somatique soit déterminée génétiquement et qu'elle puisse souvent persister en dépit d'une neuroplasticité localisée dans le cortex somatosensitif. Ces diverses localisations de neuroplasticité (système nociceptif, cortex somatosensitif, corne postérieure, SNC, etc.) n'ont pas toutes le même poids et n'engendrent pas les mêmes effets. Reste à trouver comment et pourquoi.

Comparer l'expérience douloureuse d'enfants et d'adultes avec les mêmes maladies reste quelque chose d'aberrant. L'étude des caractéristiques de la douleur chez l'enfant reste problématique. Mieux vaut comparer une population douloureuse à une saine, du même âge. Le bénéfice potentiel d'étudier les descriptions de la douleur a été montré par Walco et Dampier (1990) en utilisant le Pediatric Pain Questionnaire Varni/Thompson (Varni, Thompson & Hanson, 1987).

La plasticité du système de transmission excitatoire et inhibitoire est devenue raisonnablement bien comprise (Dickenson, 1999) et nous pouvons commencer à entrevoir ce que les changements induits dans les systèmes périphériques et centraux signalent pour les douleurs (Woolf, 1994). La transmission de l'information nociceptive de la corde spinale au système nerveux central a des marqueurs différents depuis les recherches abouties sur le fœtus (Fitzgerald, 1994 ; Bernard, 1999 ; Anand, 2001). La plasticité et le changement font partie du développement normal.

3.1.2. Des origines du déni de la douleur chez l'enfant à la preuve scientifique de son existence

Bien avant de comprendre ce qui pouvait se passer dans le corps d'un enfant, qu'ils croient aux esprits, à Dieu, au hasard, aux sciences, ensemble ou séparément, tous les peuples ont trouvé des moyens plus ou moins efficaces, autorisés ou (re)connus pour faire taire cette douleur (cf. chapitre 2). Manquant cruellement d'un véritable historique des questionnements et des recherches dans le domaine de la douleur chez l'enfant (pour l'enfant et l'hôpital, cf. le très bel inventaire de Michelle Maury, 1993), on ne peut que supposer l'étendue de ces moyens pour la population enfantine (Peter, 1988). Rien ne permet raisonnablement de croire le contraire. Sauf peut-être le déni de la douleur chez l'enfant, récemment pointé du doigt, déni dont on ne connaît ni le contexte réel, ni la période d'émergence (P. A. McGrath, 1989, 1990).

Pourtant, Roselyne Rey (1993), par sa description de l'émergence des méthodes embryologiques, tente de nous offrir une piste explicative. En 1872, Flechsig, qui œuvrait dans le laboratoire de Wagner à Leipzig, a remarqué « que les processus de myélinisation des fibres nerveuses se faisaient selon différents rythmes au fur et à mesure de la croissance et que, même chez l'enfant nouveau-né, coexistaient des fibres myélinisées arrivées à maturité et d'autres qui ne l'étaient pas. » (Rey, 1993, pp 342-343) Cela demeure correct aujourd'hui. Là où Flechsig a desservi la prise en charge de l'enfant douloureux, c'est lorsqu'il a affirmé que seules les fibres myélinisées étaient susceptibles de conduire la douleur. Son raisonnement reposait sur l'observation quasi darwinienne du phénomène de la douleur. Du point de vue phylogénique, les territoires les premiers myélinisés étaient ceux des espèces les moins développées, donc susceptibles d'avoir rapidement tout en fonction pour survivre. De là à transférer ce raisonnement à la qualité ontogénique de l'être humain, il n'y avait qu'un pas. Qui a été franchi.

A partir de cette fausse équation (myéline = fonction), les scientifiques ont prôné l'axiome que les nouveau-nés et les jeunes enfants ne pouvaient posséder de conscience de la douleur (axiome explicité et dénoncé notamment par Kelly, 1985 ; Howard, 1987 ; Melzack & Wall, 1989 ; P. A. McGrath, 1990 ; Besson, 1992 ; Dubner & Basbaum, 1994 ; Arthuis, Pinsard, Ponsot, Dulac & Mancini, 1998). Et pourtant, on savait déjà que ce sont justement les fibres non myélinisées (fibres C) qui sont les plus spécialisées pour transmettre le message nociceptif vers le cerveau ! Mais jusque-là, personne n'avait eu l'idée de faire le rapprochement et surtout personne ne trouva utile de dénoncer cette incohérence (Gauvain-Piquard & Meignier, 1994). Donc, puisque le bébé n'était pas censé ressentir la douleur, il fut opéré sans anesthésie, il ne bénéficiait d'absolument aucun antalgique post-

opérateur ou post-traumatique et, lorsqu'il pleurait, on répétait qu'il s'ennuyait ou qu'il avait peur (il pouvait bien).

Ce fait étrange, à l'orée de la dernière décennie du XX^{ème} siècle, l'est encore plus lorsqu'on apprend qu'aux mêmes dates, des textes d'une rigueur légale très pointue régissaient les conditions d'expérimentations sur l'animal. Le rat était mieux protégé que le petit de l'homme. Mis à part le fait qu'il reste difficile d'admettre un déni scientifique aussi systématique, il faut bien reconnaître l'aspect totalement impalpable de la douleur. Elle est, en général, ni vue, ni reconnue, ni recherchée, ni communicable, et celle de l'enfant encore moins. De même, au niveau sociologique, des processus très profonds et pour le moins ambigus relient l'être humain à sa douleur. Cet état de fait est également valable pour l'enfant ancré dans une société dès sa conception, même si alors l'impact social est initialement restreint à l'entourage parental. Néanmoins, là aussi le déni est grand. Combien rencontrons-nous de parents qui s'opposent à une prise en charge radicale de la douleur parce que convaincus qu'un enfant doit apprendre à surmonter sa douleur par ses seuls moyens, parce qu'une antalgie aux opiacés « risque de le rendre toxicomane », parce qu'admettre que son enfant souffre, c'est admettre qu'il peut avoir des sensations corporelles personnelles, c'est admettre qu'il a des limites en dehors de celles de ses parents ?

Il est également nécessaire de préciser que dès le XX^e siècle, les progrès de la sémiologie nerveuse de l'enfant ne firent que renforcer cette croyance. Plus on découvrait de zones réflexes, plus on affirmait que le système nerveux du nouveau-né était rudimentaire et que, par ce fait, il ne pouvait conduire une sensation aussi élaborée que la douleur. Puis l'argument d'une nonprise en charge devint autre, celui de l'oubli par l'amnésie infantile. Depuis, Katherine Nelson a montré que l'enfant n'oublie pas, mais qu'à un certain âge, il a les moyens de se construire une mémoire autobiographique, alors qu'avant, elle n'est qu'instrumentale (Nelson, 1989, 1990). L'activation de cette mémoire autobiographique provoque une extinction partielle de la mémoire instrumentale qui n'est plus aussi facilement activable, mais qui demeure néanmoins la première source mnésique de l'individu (Nelson, 1991). Malheureusement, les études relevant une relation entre la douleur actuelle et des événements psychosociaux passés souffrent de plusieurs biais : mémoire sélective, simple corrélation chiffrée, peu d'explication claire sur les mécanismes psychologiques alors mis en jeu (Barr, 1994). L'assise de cette mémoire autobiographique est fortement compromise en cas de douleurs chroniques (Ornstein, Manning & Pelphrey, 1999).

Dans le registre des hétéro observations, le manque de réactions codifiées chez le nouveau-né a souvent laissé croire qu'il ne souffrait pas (dénoncé par Pichard-Léandri & Gauvain-Piquard, 1989 ; Alagille, 1992 ; McIntosh, 1997 ; Runefors, Arnbjornsson, Elander &

Michelsson, 2000). On avait la réelle conviction que les voies reliant le thalamus au cortex, ainsi que les voies associatives, n'étaient pas toutes en place. Par conséquent, il ne pouvait y avoir de conscience envisageable de la douleur ni de la mémoire de celle-ci (Koupernik, 1954 ; Koutantji, Pearce, Oakley & Feinmann, 1999). Aujourd'hui, on sait non seulement que cette mémoire existe, mais en plus qu'elle subit des distorsions face à la douleur (Erskine, Morley & Pearce, 1990 ; Pearce, Isherwood, Hrouda, Richardson, Erskine & Skinner, 1990 ; Baddeley, 1999 ; Anand 2001). La mémorisation d'une douleur antérieure est sur ou sous évaluée en fonction de la douleur présente au moment de l'évaluation de celle-ci (Eich, Reeves, Jaeger & Graff-Radford, 1985 ; Lander, Hodgins & Fowler-Kerry, 1992 ; Bryant, 1993). Depuis longtemps, l'expression réflexe de la douleur était reconnue au même titre que d'autres émotions (colère, joie, etc.). En effet, Darwin, dans son traité *L'expression de l'émotion chez l'homme et les animaux*, avait formulé l'hypothèse que si l'expression de la douleur observée chez l'homme et chez l'animal est similaire, alors il existe une zone réflexe de la douleur - et non pas une conscience de la douleur (Darwin, 1874). On retrouve le même argument cent vingt-cinq ans plus tard, en ce qui concerne le fœtus ou le nouveau-né, lorsque Gall écrit :

« Les efforts consentis pour coordonner et faire progresser la recherche dans le domaine de la douleur reposent en grande partie sur la distinction entre la nociception qui est la réponse physiologique, objective, à une stimulation présumée douloureuse et la douleur qui est la perception consciente, subjective, avec ses composantes sensorielles, émotionnelles et cognitives. Il est impossible aujourd'hui d'accéder à la sensation douloureuse d'un fœtus, d'un nouveau-né ou même d'un enfant plus âgé en raison de l'obstacle du langage. On dispose en revanche d'une somme d'observations physiologiques et comportementales qui constituent un point de départ pour envisager comment l'information nociceptive est traitée à différents niveaux du système nerveux en période fœtale et néonatale. [...] L'information nociceptive semble pouvoir être transmise jusqu'aux centres supérieurs (tronc cérébral, thalamus, aires corticales), dont on sait qu'ils ont une activité structurée à ce stade de développement. » (Gall, 1999, p.15)

Encore une fois, je veux insister sur le fait qu'on pensait réellement que l'enfant ne pouvait ressentir la douleur, mais on s'efforçait d'expliquer ses pleurs, ses cris ou ses hurlements. C'est par la peur de l'inconnu face au danger, par la séparation parentale lors des soins, par l'hospitalisme lors de maladie chronique, par de nombreux facteurs sociaux ou psychologiques, mais non par des facteurs physiologiques, que les tentatives d'explications se sont longtemps contentées d'exister. D'un côté, on croyait que supporter la douleur était

une question de force de caractère et la faiblesse était pénalisée. Cette croyance, bien que fort ancienne puisqu'on la retrouve dans l'Ancien Testament, « Qui aime son fils lui prodigue le fouet » (L'Ecclésiaste, 30, 1), reste d'actualité, puisqu'à l'échelle planétaire, infliger des douleurs aux enfants demeure la méthode éducative la plus répandue (OMS, 1997). D'un autre côté, puisqu'on croyait que le système nerveux de l'enfant n'était pas suffisamment mature pour transmettre une stimulation douloureuse au cerveau, la faiblesse était à nouveau pénalisée. Alagille (1992) rapporte qu'en tant que jeune chirurgien en pédiatrie, il avait opéré des sténoses du pylore chez des nouveau-nés à cru, sans anesthésie. La moitié des petits mouraient du choc opératoire, de la douleur intense. Quand il a protesté, tellement terrifié et accablé, on le rappelait à la raison : le dogme affirmé et enseigné stipulait que la douleur n'existe pas chez le nourrisson ! Les approches d'ordre général, les techniques scientifiques et les idées nouvelles pour une maîtrise de la douleur chez l'enfant sont inextricables de notre savoir concernant les principes d'émergence, de perception, de maintien et d'extinction de la douleur. La compréhension des informations obtenues depuis quelques années concernant les mécanismes physiologiques est une condition sine qua non à toute proposition de prise en charge spécifique de la douleur de l'enfant.

En 1987, un travail des plus retentissants fut présenté par les anesthésistes Kanwaljeet Anand et Paul Hickey, où il est fait mention que le système nerveux du nouveau-né et du prématuré peut véhiculer les messages nociceptifs de la périphérie jusqu'au niveau cortical. La démonstration met en œuvre un ensemble d'arguments : anatomiques (les principales structures sont en place), neurochimiques (les molécules médiatrices de la douleur sont présentes), physiologiques (des effets hémodynamiques et respiratoires sont observables après stimulation nociceptive), métaboliques (la catalyse des enzymes spécifiques de la douleur est présente) et hormonaux (la réponse au stress est parfaitement identifiée, notamment lors de chirurgie sans anesthésie). Quant aux troubles simples du comportement, des réponses motrices concernant l'expression faciale, notamment les pleurs, peuvent constituer des éléments spécifiques de l'expression de la stimulation nociceptive. Pour ce qui est des troubles complexes et plus durables du comportement (troubles du sommeil, irritabilité...), ils sont régulièrement observés chez les enfants circoncis sans anesthésie. Enfin, les deux auteurs ont recours à des arguments cognitifs : la mémorisation des événements douloureux par le nouveau-né peut perturber les interactions entre l'enfant et son environnement bien au-delà de l'expérience nociceptive (Anand & Hickey, 1987).

Une étude en double aveugle également menée par Anand, montre les répercussions d'une douleur non prise en compte. Certains enfants prématurés ne bénéficiaient pas de vraie anesthésie lors d'une opération chirurgicale intrathoracique. Un premier groupe, qui n'avait reçu qu'un curare (provoquant une paralysie des muscles) et une inhalation d'oxy-

gène et de protoxyde d'azote (gaz de trop faible puissance antalgique dans cette situation), avait développé une réaction majeure de stress postopératoire. En revanche, les complications furent significativement plus rares dans le groupe ayant reçu un anesthésique (Anand, Sippell & Aynsley-Green, 1987b). J'ose rappeler au lecteur qu'à « l'époque » il était courant de ne pas anesthésier réellement les enfants prématurés, pour éviter les complications sévères liées aux produits anesthésiques. Cette pratique négligeant le traitement de la douleur est retrouvée dans 77 % des publications des années 1970-1980. L'étude d'Anand permet de mettre en lumière les bénéfices quantifiables d'une anesthésie réelle. La lutte contre la douleur, loin d'amener des complications, en réduirait au contraire l'émergence.

3.1.3. Le maintien des fausses croyances

Après avoir découvert, par des chemins tortueux et sans réel consensus scientifique (conduction : Descartes, 1662 ; nociception : Müller, 1826, 1837 ; perception : Weber, 1851 ; Hering, 1877 ; schèmes : Goldscheider, 1898 ; spécificité : Head, 1905 ; von Frey, 1910 ; intégration : Sherrington, 1906 ; précocité : Melzack & Scott, 1957), les voies de la transmission de la douleur (portillon : Melzack & Wall, 1965, 1989 ; fibres : Sinclair, 1982 ; voies : Bonnel & Georgesco, 1989 ; Besson, 1992 ; Gall, 1999), les recherches se font focalisées sur les modifications, à but de contrôle ou d'extinction, opérables de ces voies (Melzack & Wall, 1965 ; Dubner, Gebhart & Bond, 1988 ; Fields, 1987 ; Dubner & Basbaum, 1994 ; Buchser, Chédel, Depierraz, & Gilliard, 1997).

Depuis toujours, on sait que la qualité et l'intensité de la sensation douloureuse ne sont pas liées à la nature d'une lésion ou d'une perturbation. Ce présupposé relevant beaucoup plus du bon sens et de l'expérience personnelle que de l'observation et de la mesure scientifiques, il gouverne néanmoins la grande majorité des voies de la recherche. Rares sont les courants tentant encore de trouver une localisation (cerveau, cœur, périphérie,...) très précise ou un mode de conduction, voire de perception, uniques (perception thermique et perception douloureuse : Schaumburg, Berger & Thomas, 1992 ; Yarnitsky, Sprecher, Zaslansky, & Hemli, 1995).

Par ailleurs, un aspect important ayant contribué massivement au maintien d'une inadéquation dans la prise en charge de l'enfant douloureux est le manque d'adaptation des posologies médicamenteuses à la population enfantine. La classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1983, 1988), en trois paliers, est toujours citée, mais il n'y a pas longtemps que le médecin peut légalement couvrir chacun des trois paliers par une antalgie adaptée à l'enfant. Les travaux des laboratoires pharmaceutiques sont en nette amélioration pour changer cet état de fait et le label d'AMM (autorisation de mise sur le

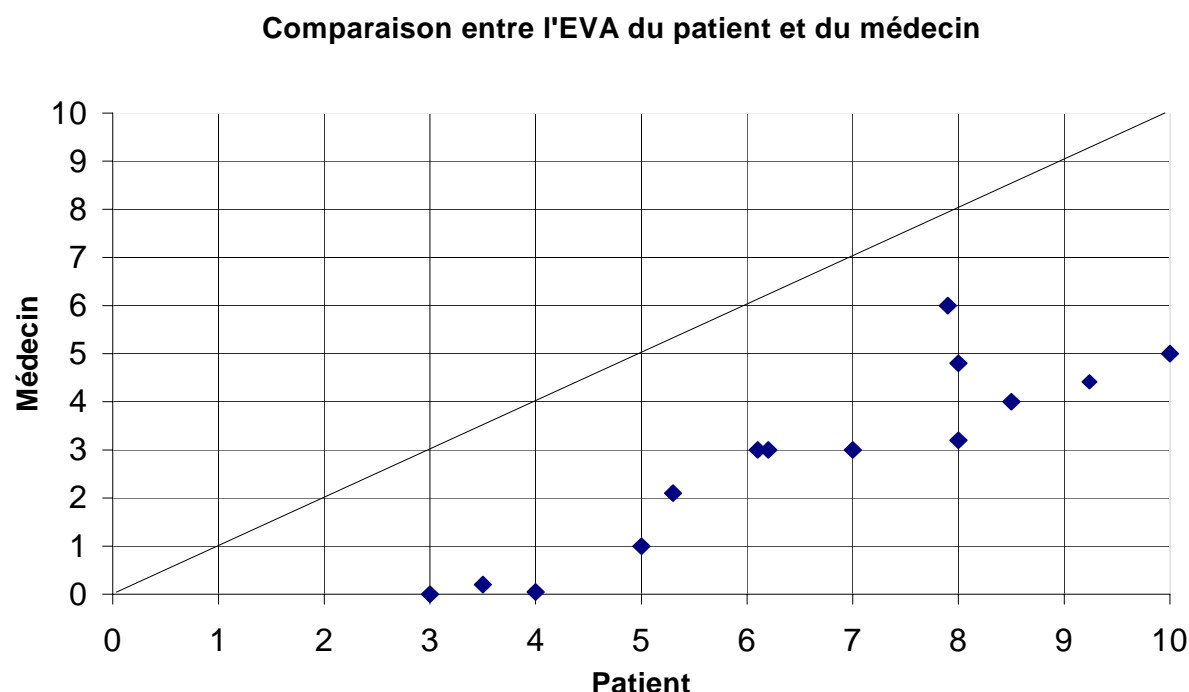
marché) permet maintenant d'offrir une antalgie propice à lutter contre les douleurs touchant l'enfant (Pichard-Léandri, 1999). Depuis le 1^{er} janvier 1998, l'obtention du certificat d'AMM concerne les quinze pays membres de la Communauté Européenne et les douze pays observateurs. Elle est l'équivalent des autorisations délivrées par la *Federal Drug Administration* (FDA) aux Etats-Unis. L'OMS délivre, elle aussi, le droit de commercialiser les médicaments. Son système de classification reste peu ou mal utilisé, pourtant il demeure le seul capable de garantir un accès pour la population mondiale aux médicaments ayant été sévèrement sélectionnés (van der Heide, 1998). Les modes d'administration bénéficient également de cet esprit d'amélioration et la « piqûre » n'est plus le moyen à privilégier (par exemple, la diamorphine par voie nasale lors des fractures : Kendall, Reeves & Latter, 2001).

Néanmoins déjà des raisons de craindre une diminution de la lutte contre la douleur pointe son nez. L'étude menée par François Larue en 1995 montre que l'intensité de la douleur est systématiquement évaluée plus basse par le médecin que par le patient. La figure 3.1 dévoile jusqu'à quel point l'écart peut se manifester. Un seul praticien cote une douleur à plus de 5, alors que c'est le cas pour plus de la moitié des patients. Aucun patient ne cote en dessous de 3 (niveau où une antalgie doit systématiquement être proposée). Une étude similaire concernant les médecins et les infirmières montre que cette sous-évaluation a pour arrière-fond les craintes de la toxicomanie, des tendances à croire que les malades exagèrent et à se fier plus au comportement de la douleur qu'à l'Echelle Visuelle Analogique (EVA) (Druyer, Henderso. & Reidenberg, 1999). Pour prendre le contre-pied de cette attitude, on peut se reposer sur le « postulat de sincérité » décrit par Vannotti et Célis-Gennart (1998) : « [...] le médecin reconnaît comme sincères et valides les paroles et l'ensemble des actes expressifs que le patient lui adresse. » (p. 177)

L'étude dirigée par Daniel Annequin en France illustre également qu'il demeure difficile de faire passer le message de la prise en charge systématique de la douleur chez l'enfant. Vingt établissements de cinq régions françaises ont été sélectionnés. Dix-huit d'entre eux peuvent accueillir des enfants dans des lits de médecine et les vingt dans des lits de chirurgie. En tout, ce sont 91 services de soins qui ont été retenus pour participer à cette enquête (20 services d'urgences, 29 services de médecine, 42 services de chirurgie). Seuls 10% des services ont de protocoles écrits de contrôle de la douleur pour la pose de perfusions ou pour les prélèvements veineux. 70% des services affirment avoir une attitude particulière lorsqu'un geste thérapeutique est susceptible d'engendrer de la douleur (64% utilisent la crème anesthésiante EMLA® = Eutectic Mixture of Local Anesthetics). Un peu moins de la moitié des services déclarent avoir une attitude différente pour les gestes inva-

sifs en fonction de l'âge du patient et la gravité du cas. Dans un peu plus de la moitié des services, il existe des précautions particulières pour limiter la douleur lors du changement de pansement. Lors de sutures importantes, dans 80% des services, l'anesthésie générale est pratiquée. 62% des services de chirurgie disposent de pompe d'analgésie contrôlée par le patient (PCA) pour l'administration de morphiniques, mais seule la moitié d'entre eux en font un usage fréquent. Le point nécessitant le plus de progrès est la quasi totale absence d'une évaluation objective de la douleur. 84% des services n'utilisent pas les scores comportementaux pour l'hétéro-évaluation de la douleur de l'enfant de moins de six ans. Chez l'enfant au-delà de six ans, 42% des services utilisent l'EVA. Finalement, le statut juridique de l'hôpital ou la taille du service n'influe pas sur les modalités de la prise en charge. Ces dernières seraient plutôt sensibles à une personne référente « douleur » désignée dans certains services. Les formations à la prise en charge de la douleur sont à améliorer, car elles n'insufflent pas suffisamment d'énergie pour rendre le travail collectif efficace (Bloch, Spira, Gloaguen, Goldman, Pawlotsky, Sznajder & Annequin, 1998 ; Annequin, 2000).

Figure 3.1. – Evaluation de l'intensité douloureuse par les patients et leur médecin. Graphique tiré de la conférence de F. Larue « Evaluation et traitements de la douleur: quel rôle pour les soignants et les patients » in *Rencontres de Genève, la douleur de la recherche à la pratique quotidienne*, 23 avril 1998



En restant dans le créneau pharmacologique, je ne peux pas parler d'un maintien de fausses croyances, sans aborder la problématique induite par la morphine, opiacé efficace pour lutter contre la quasi totalité des fortes douleurs par excès de nociception. Suite à la lecture des neuf ouvrages les plus vendus dans le domaine de la pédiatrie des années quatre-vingt, totalisant 12'366 pages, Rana (1987) relève que seules deux pages parlent de douleur et quatre lignes des opiacés. Oden (1989) montre qu'en chirurgie, la douleur ne soulève guère plus d'intérêt, puisque sur les cinq ouvrages retenus, totalisant 10'532 pages, seules sept de ces pages portent sur le traitement de la douleur postopératoire et aucune mention des opiacés n'est relevée. Les craintes de l'emploi de morphiniques se lisent à tous les niveaux.

Le corps médical avoue une franche réticence à les utiliser chez le nouveau-né et le nourrisson car les constatations cliniques suggèrent une plus grande sensibilité. Ceci s'explique fort bien par une métabolisation plus lente due à une immaturité des processus enzymatiques hépatiques de conjugaison, à laquelle s'ajoute une résistance de la fixation de certaines protéines de métabolisme, de fixation et d'excrétion, ce qui augmente la concentration sérique. Il est certain aussi que les conditionnements à disposition des cliniciens ne facilitaient pas l'utilisation de ce produit (Pichard-Léandri & Gauvain-Piquard, 1989). De plus, les risques de dépression respiratoire (sommolence, bradypnée, hypoxie et apnée), de constipation, de nausées et de vomissements sont réels (Kart, Christrup & Rasmussen, 1997). Si la surveillance ne peut être assurée, il vaut mieux s'abstenir de prescrire des morphiniques pour lesquels un antagoniste est tout de même à disposition en cas de nécessité : la naloxone (Annequin, 1998b). Depuis la mise en évidence des difficultés, beaucoup de chemin a été parcouru (Gracely, Dubner, Deeter & Wolskee, 1983). Même s'il demeure des services de néonatalogie et de pédiatrie qui refusent catégoriquement de recourir à la morphine, la grande majorité d'entre eux a choisi de se diriger vers une maîtrise accrue de ce produit plutôt que de demeurer dans un maintien de la peur ancestrale. On a pu lire au chapitre 1 qu'il y avait eu des périodes de grande consommation de morphine mais jamais on en a autant parlé que depuis la fin des années quatre-vingt. Et ceci malgré les craintes pas toujours avouées des parents, qui lient encore et toujours le recours aux opiacés à une future toxicodépendance de leur enfant. Avec Frédérique Lassaue, je voudrais encore une fois affirmer que tant que le malade souffre, le surdosage est improbable (Lassaue, 1995, p. 25). En effet, la quantité de morphine utilisée pour lutter contre la douleur ne permet pas à celle-ci d'avoir une autre destination dans le système nerveux central. Seulement si l'administration en injection intraveineuse est trop rapide, les risques d'hallucinations et de dysphorie peuvent apparaître momentanément.

Une étude menée par un psychanalyste, datant de quinze années, a tenté de répondre à la question du maintien de la « phobie » face à la morphine. Insatisfait de la position de l'équipe médicale en charge de grands brûlés, Perry (1984) entreprend une étude pharmacocinétique montrant le métabolisme "normal" de la morphine chez le brûlé (pas de risque de surdosage). Une étude prospective est réalisée, démontrant que les patients savent parfaitement distinguer la douleur supportable de la douleur insupportable (le patient n'exagère pas). Une troisième étude est réalisée : une enquête auprès de cent unités de brûlés montre l'absence de consensus quant aux les posologies de morphine et à l'évaluation de la douleur. L'accumulation de ces résistances amène Perry à démontrer qu'il existe bien dans les équipes un "besoin (inconscient) de douleur" : la douleur constitue la frontière bien visible de tous entre malade et non malade, entre soigné et soignant ; c'est aussi la marque "rassurante" de la vie. Je ne cautionne pas les explications de Perry, mais je ne suis pas naïve au point de penser qu'elles ne sont que des divagations psychanalytiques. Chacun devrait oser se poser la question des réticences réelles qui l'animent et oser se positionner quant à savoir ce qui est le plus délétère pour la santé : une douleur nociceptive tétanisante ou une antalgie aux morphiniques ?

Parents, croyez le corps médical quand il vous certifie que la morphine utilisée pour des douleurs nociceptives fortes ne va pas rendre votre enfant toxicomane (Melzack, 1990a). D'autant plus que le raccourcissement des durées d'hospitalisation suite à des actes chirurgicaux pouvant engendrer des douleurs aiguës de forte intensité, comme l'amygdalectomie, laissant trop souvent des souvenirs de torture chirurgicale (Mouline, 2000 ; Cohen-Salmon, 2000), va voir de plus en plus de parents devant assumer un enfant très algique à la maison. Si une antalgie sérieuse n'est pas proposée avant le retour de l'enfant, il est peu probable d'obtenir des morphiniques une fois sortis du contexte hospitalier (Hamers & Abu-Saad, 1997 ; Lassauge, 1997 ; Vihunen, 1997). Le *Rapport de l'Académie Nationale de Médecine "Les avancées dans le domaine des douleurs et de leur traitement chez l'adulte et l'enfant"* de mars 2001 mérite d'être lu dans sa totalité (j'invite le lecteur intéressé à le consulter sur le site de la banque de données PEDIADOL : <http://www.pediadol.org>). Il faut retenir ici principalement le passage sur les morphiniques et ne pas oublier que « *Comme chez l'adulte d'autres substances sont en cours d'étude et il n'est pas possible de passer en revue les essais en cours.* » (Auquier & Arthuis, 2001, pp. 8-9)

Les effets d'un « confort » et d'une sécurité psychologique, alors que la douleur devrait voir un enfant prostré, sont encore montrés du doigt par les défenseurs du « supporte et tais-toi » (Clerget, 1999). A les entendre, une fois qu'ils ont admis les facultés de per-

ception de l'enfant, un peu d'antalgie du premier palier (qui en compte trois) et un peu d'attention devraient pouvoir suffire à rendre supportables les douleurs par excès de nociception.

Quand ce n'est pas encore une fois de l'obscurantisme, de l'incompétence ou de l'inadéquation, l'argument principal des détracteurs est double. D'une part, ils prônent un respect de l'autonomie de l'enfant à trouver les moyens de se protéger lui-même contre les angoisses liées à la douleur afin de parvenir à y faire-face. C'est un point de vue qui peut se défendre dans certaines circonstances, mais ils ignorent ou ils oublient que la douleur peut engendrer des troubles irréversibles (à cet effet, voir Humbert, 1989 ; Pichard-Léandry & Gauvain-Piquard, 1989 ; Rappaport, 1989 ; Schechter, 1989 ; Steif & Heiligenstein, 1989 ; Arntz, Dreessen & Merckelbach, 1991 ; Choquet & Ledoux, 1991 ; Edwards, Pearce, Turner-Stokes & Jones, 1992 ; Barr, 1994 ; Hotopf, Carr, Mayou, Wadsworth & Wessely, 1998 ; Kupst, 1998 ; Porter, Grunau & Anand, 1999 ; Bassy, 2000), et qu'il y a des risques qu'on sait maintenant éviter. Lorsque Patricia McGrath écrit en 1990 que « la sous médication des nourrissons et des enfants pour la majorité des douleurs représente un problème à l'attention grandissante au Canada, aux Etats-Unis et en Angleterre » (Mc Grath P. A., 1990, p. 174, trad. de l'auteure), on s'attend à voir surgir la même problématique quelques années plus tard dans les pays de tout l'occident. Si on bénéficie certes de l'avancée des réflexions et des actions entreprises dans les pays cités par Patricia McGrath, on doit néanmoins admettre que la prise en charge de la douleur chez l'enfant n'est optimale, en l'an 2000, dans aucun pays du monde.

D'autre part, le deuxième argument des passésistes repose sur la crainte ancestrale des produits aux pouvoirs actifs réels. Pour eux, si l'on permet à l'enfant de s'habituer aux médicaments, devenu adulte, il risque de consommer des psychotropes (drogues et alcools) qui auront vertu de « potion magique » par analogie avec les effets des antalgiques, quelle que soit leur catégorie d'appartenance. L'analyse prouvant les craintes de risques de toxicomanie sont infondées, date de plus de vingt ans maintenant, (Porter & Jick, 1980). L'étude de Lander montre que ce sont surtout les infirmières qui sont le plus sensibles à ces craintes (Lander, 1990). Une autre étude, concernant les adultes, montrent que ce sont les médecins et les infirmières qui sous-évaluent systématiquement la douleur afin de pouvoir diminuer les doses de morphines. La raison principale invoquée : les risques de toxicomanies. Aucun membre du personnel concerné n'a proposé d'évaluer objectivement ce risque (Drayer, Henderson & Reidenberg, 1999). Un questionnaire élaboré pour les besoins d'une étude et un suivi sur plusieurs années a permis de montrer que les patients sous morphine lors de douleurs chroniques n'ont pas plus de risques que les autres de devenir toxi-

codépendants une fois l'utilisation d'opiacés devenue inutile (Sees et Clark, 1993). En fait, le risque est plus grand si la morphine n'est pas dispensée en quantité suffisante pour venir à bout de la douleur. Dans une description d'une observation du syndrome de pseudo-dépendance aux opiacés chez un adolescent de dix-sept ans soigné pour une leucémie aiguë lymphoblastique, Weissman et Haddox (1989) mettent en évidence qu'un traitement morphinique insuffisant et inadapté peut créer un cercle vicieux d'incompréhension entre le patient et l'équipe soignante, la demande de morphiniques par n'importe quel moyen étant alors interprétée comme le signe d'une dépendance aux opiacés. Pour y remédier, les auteurs proposent une prise en charge différenciée à plusieurs niveaux: reconnaître la réalité de la douleur, rétablir la confiance entre le patient et l'équipe, donner un traitement systématique et puissant de la douleur, évaluer périodiquement celle-ci et adapter le traitement en conséquence.

Selon les paliers de l'Organisation Mondiale de la Santé (cf. figure 3.2.), les douleurs liées aux cancers doivent toujours bénéficier d'une antalgie aux opiacées. Là encore, les parents et les soignants rencontrent des problèmes éthiques face à une telle prescription. Le pronostic toujours incertain quant à la survie de l'enfant contribue notablement à accroître ces craintes (Colin, Poulin, Gauvain-Piquard, Petit & Pichard-Leandri, 1993).

La compréhension fine de la douleur demande beaucoup d'efforts au clinicien, qui reste souvent déstabilisé par ses constatations quotidiennes: la douleur peut lui apparaître comme un phénomène aléatoire, avec une très grande variabilité interindividuelle, difficilement reproductible; la présence permanente de l'effet placebo dans la démarche thérapeutique renforce son désarroi (Lasagna, Mosteller, von Felsinger & Beecher, 1954; Wall, 1994; Riet, de Graen, de Boer & Kessels, 1998; Olausson & Sagvik, 2000). La nature protéiforme, immatérielle, purement subjective, dépourvue de marqueur biologique, accentue encore ce sentiment d'insécurité. Des progrès considérables ont été réalisés ces dix dernières années en matière de compréhension et de prise en charge de la douleur de l'enfant (Annequin, 2000). Il reste encore du travail pour prouver la validité et la fidélité de ce qu'ont engendré ces progrès afin que les fausses croyances aient de moins en moins de chance de subsister. L'enjeu n'étant pas de supprimer la douleur, mais bien d'aider l'enfant à apprendre à la prévenir, à l'identifier, à l'évaluer et à la soulager (Gauvain-Piquard, 1992; Galland, Carbajal & Cohen-Salmon, 2000).

Figure 3.2. - Echelle de prescription des antalgiques et coanalgésiques dans les douleurs nociceptives et les douleurs cancéreuses (selon l'OMS,1988)

| | | |
|------------|--|--|
| Groupe I. | Antalgiques périphériques | Aspirine®. Paracétamol |
| | Coanalgésiques (médicaments n'ayant pas la vocation intrinsèque d'être antalgiques) | <ul style="list-style-type: none"> • Psychotropes sédatifs (benzodiazépines, neuroleptiques, anticonvulsivants,...) • Psychotropes thymoanaleptiques (antidépresseurs) |
| Groupe II. | Antalgiques centraux faibles | Codéine |
| | AINS | Diclofénac, Dexibuprofène |
| | coanalgésiques | <ul style="list-style-type: none"> • Psychotropes sédatifs (benzodiazépines, neuroleptiques, anticonvulsivants,...) • Psychotropes thymoanaleptiques (antidépresseurs) |
| Groupe III | Antalgiques centraux forts | Morphine et ses dérivés |
| | AINS | Diclofénac, Dexibuprofène |
| | coanalgésiques | <ul style="list-style-type: none"> • Psychotropes sédatifs (benzodiazépines, neuroleptiques, anticonvulsivants,...) • Psychotropes thymoanaleptiques (antidépresseurs) |

« L'émergence de la douleur est une menace redoutable pour le sentiment d'identité. »

**David Le Breton, 1995,
Anthropologie de la douleur**

3.2. La plasticité et la complexité du système des fonctions cognitives

L'expérience comme le soulagement de la douleur ont été successivement considérés sous l'angle du mystère puis d'un puzzle et finalement d'un challenge (P. A. McGrath, 1993, p. 1, trad. de l'auteure). A l'image des capacités modulaires du système nerveux, les élaborations cognitives et comportementales varient en fonction de plusieurs facteurs internes et externes, influençant le développement d'un enfant. Dans un premier temps, je veux présenter un très bref survol de quelques courants de théories développementales générales. Ce n'est qu'à partir du point 2.2.2. que ces théories seront franchement traitées à la lumière des influences que peut engendrer la douleur sur le développement.

3.2.1. Le développement et les apprentissages chez l'enfant

On ne s'est pas toujours intéressé aussi minutieusement qu'aujourd'hui au développement de l'enfant. Dans un compte rendu annuel des travaux de la Société Libre pour l'étude psychologique de l'enfant, le secrétaire général parla en ces termes : « Comment n'a-t-on pas cherché à se rendre compte de ce qu'est l'enfant, avant d'en faire un écolier ? » (Boitel, 1900). Un peu plus d'une génération plus tard, James B. Watson, le behavioriste, va avoir des propos qui soulignent la force d'esprit du courant qui le reconnaît comme l'un de ses pères ; propos qui nous laissent interloqués aujourd'hui. J'en veux pour preuve ces trois extraits tirés de son ouvrage *Psychological care of infant and child* :

« Le behavioriste pense que rien ne se développe du dedans. Si vous partez avec un corps en bonne santé, le bon nombre de doigts et d'orteils, des yeux et quelques mouvements élémentaires présents à la naissance, vous n'avez besoin d'aucune autre matière première pour faire un homme, qu'il s'agisse d'un génie, d'un gentleman cultivé ou d'un vagabond. » (Watson, 1928, p. 13, trad. de l'auteure)

et

« Personne ne sait à l'heure actuelle élever un enfant. Il faudrait s'arrêter d'avoir des enfants pendant vingt ans, sauf pour raisons expérimentales. » (Watson, 1928, p. 37, trad. de l'auteure)

et plus loin

« Je me demande réellement s'il faut qu'il y ait des foyers familiaux pour les enfants et même si les enfants doivent connaître leurs propres parents. » (Watson, 1928, p. 42, trad. de l'auteure)

Et quand Cyrille Koupernik affirme que « l'idée que le petit de l'enfant est un homme en miniature est encore trop répandue pour ne pas en tenir compte » (Koupernik, 1954, p. 4), il est loin de se douter à quel point il a raison de se méfier... d'autant plus que l'enfance n'a pas toujours existée puisqu'elle est « un artefact social et non une catégorie biologique » qui n'existe que depuis cent cinquante ans (Postman, 1983, pp. 9-10).

Pour les adultes que nous sommes devenus, le corps est distinct de la représentation que nous en avons (l'image mentale que j'ai de mon corps n'est pas mon corps au sens de l'objet). Il peut s'avérer que nous ayons à vivre des expériences où la distinction est soudainement moins nette. Ces expériences sont de courte durée mais de forte intensité, et elles mettent habituellement la vie en jeu (chute libre dans les airs, plongée en apnée, etc.). Ainsi, quand notre corps est souffrant, sans forcément mettre notre vie en danger, cette distinction devient également plus difficile. Le tout-petit, lui, vit dans un monde où les

expériences primaires se vivent sans dichotomie entre le corps et le psychisme (Ajuriaguerra, 1971).

Le pédopsychiatre Donald W. Winnicott parle de types de carences que l'on peut relever dans la technique des soins infantiles, notamment du manque de la relation entre psyché et soma, que l'adulte « oublie » de renforcer face à l'enfant douloureux (Winnicott, 1969, p. 200). Il relève aussi la particularité qu'il y a à devoir toujours rencontrer un enfant, soit porté par une mère, soit dans un landau auquel sont unis des yeux et des oreilles. Le bébé est souvent un couple nourrice-nourrisson, toujours un être inscrit dans une structure constituée par son environnement et sa personne. Pour étudier la douleur chez l'enfant, nous sommes dépendants de la description parentale (Barr, 1994 ; Craig, Lilley & Gilbert, 1996). En d'autres termes, sans une attention suffisante, le nouvel être humain n'a aucune chance d'être entendu et secouru. Associer les parents à la prise en charge de l'enfant douloureux ne semble plus soulever de difficultés de principe (mais pour la mise en pratique, il y a encore beaucoup de progrès à tenter). Pour la mère d'un nouveau-né, c'est particulièrement primordial étant donné son

« état d'hypersensibilité maternelle qui atteint son paroxysme dans les derniers jours de la grossesse et qui se poursuit quelques semaines après l'accouchement. La mère a un état d'attention à la limite du pathologique, si ce n'était sa maternité (préoccupation maternelle primaire). » (Winnicott, 1969, p. 287)

Cet état est souvent « oublié » ou refoulé par la mère, même peu de temps après son extinction. Il y a toutefois un risque pour la mère : si son enfant est très malade ou s'il meurt, elle reste dans cet état. Si tout se passe bien, c'est vers cinq mois que le nourrisson commence à « acquérir un monde personnel interne qui tend à se localiser dans le ventre. A partir de ce simple schéma, l'expérience psyché-soma s'étend jusqu'à inclure tout le système corporel » (Winnicott, 1969, p. 317). Au début, c'est la mère qui s'adapte à l'enfant dans le sens que « depuis le début de la vie postnatale, les facteurs constitutionnels sont liés aux facteurs externes, et avant tout à l'expérience de la naissance et aux situations primitives d'être soigné et alimenté » (Klein, 1966b, p. 248). Si elle ne peut pas ou n'y parvient pas, en raison d'une douleur de l'enfant qui ne perçoit plus alors les signaux comme étant de bons signaux, il devra y avoir ajustement. Mais alors le risque d'inverser les priorités est grand (Winnicott, 1969, p. 315).

C'est en cet état de la question que Brazelton (1982) souligne le fait qu'un trop grand nombre de courants psychologiques font l'impasse sur les tout premiers mois du développement émotionnel précoce de l'enfant. L'élaboration de l'attachement mère-enfant de Margaret Mahler (1980) s'applique à des petits après l'âge de 5 mois, de même que les

références au développement du Moi commencent après 3 mois. L'état de ces recherches se calque sur les connaissances neurologiques de cette époque (pas de maturation de la fonction corticale permettant une accumulation des expériences). Même Piaget, « le pionnier des conceptualisations descriptives du comportement cognitif, a commencé ses descriptions avec des enfants de 4 ou 5 mois. » (Brazelton, 1982, p. 12) On se rend compte que Brazelton n'a pas complètement lu Piaget, notamment les trois ouvrages concernant ses propres enfants et, par exemple, les descriptions de la mise au sein de « Laurent, le second jour déjà, semblait chercher des lèvres le sein qui lui échappait. Dès le troisième jour il tâtonne plus systématiquement pour le retrouver. » (Piaget, 1937/1950, p. 14) Toujours était-il que Brazelton insiste sur les tout premiers comportements interactifs du bébé, qui deviennent les précurseurs du développement futur. Bizarrement, il ignore les découvertes de Mélanie Klein (1966a), peut-être parce qu'elles présentent le développement sous l'angle de la psychopathologie (angoisse dépressive, angoisse de mort, pulsions agressives, voracité, mauvaise mère, position schizoparanoïde, etc.). Les réactions comportementales sont importantes pour le bébé lui-même, mais aussi pour la compréhension des réactions de son entourage envers lui. A la façon dont l'entourage va pouvoir répondre, le bébé aura une indication de son adéquation. Que ces réactions soient de l'ordre de la motilité (motricité spontanée), des rythmies (mouvements répétitifs qui apparaissent de manière stéréotypée), des réflexes (règles précises de déclenchement et de déroulement d'actes) ou d'actes moteurs dirigés (conduites orientées vers un but), « l'acte sensori-moteur implique à la fois des fonctions sensorielles et motrices, mais tout acte moteur requiert un traitement de l'information sensorielle » (Lécuyer, Pêcheux & Streri, 1994). Brazelton soulève un aspect original accentuant l'importance ontologique de cet échange : à chaque « pas » maîtrisé par l'enfant, l'anticipation produit une énergie qui s'exprime et qui devient disponible pour terminer l'étape interactionnelle. Dans le cas idéal, le bébé produit, mais c'est la réponse dans l'interaction qui lui offre la possibilité de terminer sa production. Le « setting » dans l'interaction revêt une importance primordiale pour permettre à l'enfant de former une base régulatrice pour ses réactions immatures, psychologiques comme motrices (Bullinger & Jouen, 1983). Je reprends un instant cette explication sous le projecteur de la douleur. Le bébé risque bien de ne pas avoir suffisamment d'énergie pour terminer l'interaction. Non seulement il n'aura pas pu « boucler la boucle », mais il est probable qu'il enregistre dans l'interaction en suspens, une normalité. Le risque de voir un bébé se renfermer devient double : d'un côté, la douleur le maintient immobile et de l'autre, la réponse de l'entourage ne peut être comprise : l'immobilité est renforcée. Comme il existe également le risque que l'entourage « en fasse trop » (dans le cas d'un bébé sain, la perturbation a une chance de trouver un équilibre à force d'expérience), il demeure délicat de savoir doser les interac-

tions en face de multiples paramètres dont beaucoup sombrent dans l'anormalité. La force de l'entourage devrait pouvoir être à la mesure imposée par la situation, parce que c'est « à l'intérieur de l'enveloppe protectrice d'adultes maternants, [qu']il pourra apprendre des systèmes complexes de contrôle, les employant comme point de référence pour les processus d'attention et d'éveil ainsi que pour les règles de la communication » (Brazelton, 1982, p.15). En effet, il demeure vrai que le bébé ne contrôle pas activement le milieu. Il est essentiellement sous sa dépendance, car « dès le commencement de la vie postnatale, des facteurs externes influencent l'issue de chaque phase du développement » (Klein, 1966b, p. 224) et « l'impact du milieu est de la plus grande importance à chaque phase¹ du développement de l'enfant. » (Klein, 1966b, p. 225)

Il demeure un autre risque accru entre la 6^{ème} et la 12^{ème} semaine de vie : la mort subite du nourrisson. A l'éclairage des apports théoriques de Bullinger (1981), ce trouble fatal pourrait être dû à des facteurs d'apprentissage, tant qu'il demeure vrai qu'aucun des signes détectables n'est suffisamment sérieux pour suggérer une condition pré-morbide chez ces nouveau-nés qui s'en vont si silencieusement. S'il est observé que le nombre de décès a nettement diminué depuis la mise en pratique de la recommandation de ne pas positionner un bébé sur le ventre durant son sommeil (Briand-Huchet, Benisvy & Dehan, 1992 ; McKelvey, Prost, Woods & Jeffery, 2000 ; Kum-Nji, Mangrem & Wells, 2001), on n'est toujours pas certain que le facteur d'insuffisance respiratoire reste le plus important (Rambaud, Guibert, Briand, Grangeot-Keros, Coulomb-L'Hermine & Dehan, 1999 ; Lonsdale, 2001). Au plan neurophysiologique, je rappelle que les deux premiers mois de vie sont caractérisés par une rapide myélinisation et une prolifération dendritique. Cette période pourrait être critique pour la formation de réponses adaptées dans le sens où le développement biologique entraînerait une diminution des réponses innées qui pourrait alors atteindre un seuil d'inefficacité. Le tout petit hyper-algique est d'ailleurs toujours mis sous *monitoring*, tant on sait que ses insuffisances sont massives. Mais où l'apport de Bullinger est le plus intéressant, c'est quand il précise qu'il faut prendre en compte deux niveaux de développement, parallèles :

« Le premier est le niveau biologique et physique qui est celui des fonctionnements de l'organisme. C'est à ce niveau que l'on recueille plus ou moins directement les indices matériels. Le second est le niveau psychologique qui est celui de l'élaboration des ac-

¹ C'est Mélanie Klein qui souligne

tions, du sujet, des objets et de l'espace et qui traite de l'activité cognitive. » (Bullinger, 1981, p. 3)

Ainsi, comme on ne mesure souvent que les répercussions de la douleur, on peut préciser ici que les indices recueillis témoignent premièrement des fonctionnements de l'organisme et secondairement d'une activité de type cognitif sous-jacente mais visible à travers l'évolution des fonctions physiologiques. Le bébé perd le type de contrôle dominé par les réflexes, très actif dans ses premières semaines de vie, grâce à un type de contrôle premièrement extérieur au domaine psychologique. Ce n'est qu'à partir de quelques semaines de vie que les élaborations cognitives entrent en action (Bullinger & Jouen, 1983). Dans l'idée de Mounoud (1990), la prédominante neurobiologique est soulignée par un « appauvrissement », dans le sens où le système nerveux doit éliminer, diminuer et supprimer des cellules et des connexions à des fins de sélection. Alors que l'idée d'« enrichissement » prédomine chez le psychologue qui décrit le développement en termes d'augmentation, d'adjonction, d'addition et d'apparition de capacités ou de structures nouvelles, Mounoud plaide pour une adoption des modèles neurobiologiques par les psychologues, afin que ces derniers puissent entrevoir que l'« appauvrissement » est bénéfique à la croissance.

L'intégration croît graduellement et il arrive qu'à un an déjà, l'enfant soit une personnalité à part entière dans certains moments et pour certaines tâches bien spécifiques. L'intégration est très probablement liée aux expériences émotionnelles ou affectives assez bien définies, telles que la colère, l'excitation ou la douleur. Si le bébé est en pleine santé, il y a beaucoup de chance que l'édification précoce d'une relation solide entre la psyché et le soma soit présente. Mais « quand cette adaptation est défailante, la psyché aura tendance à se développer sans liens étroits avec l'expérience corporelle, et en conséquence les frustrations physiques ne seront pas toujours ressenties avec la pleine intensité. » (Winnicott, 1969, p. 314) L'enfant algique n'a pas les moyens de ses besoins. De fait, les phénomènes intellectuels ont commencé à apparaître clairement. Ils sont tout à fait distincts de la psyché. La psyché est liée au soma et au fonctionnement corporel, mais l'appareil intellectuel dépend de l'existence et du fonctionnement des parties du cerveau qui se développent à un stade plus avancé que celles qui concernent la psyché primitive. Exemple trivial : ce sont ses facultés intellectuelles qui permettent peu à peu à l'enfant d'attendre sa nourriture en raison des bruits qui l'annoncent. En cas de douleur chronique et de traitements à répétition, l'enfant utilise ses facultés intellectuelles pour reconnaître la douleur et son annonce. Elle devient sa vie. Sans l'« appauvrissement » selon Mounoud (1990), l'enfant risquerait bien vite de ne pas pouvoir survivre à sa douleur.

Dans l'optique de John Bowlby, interprétée à la lumière des situations expérimentales de Mary Ainsworth (1983), les enfants affichent des compétences inégales face à la séparation. Dans sa recherche menée auprès d'enfants entre 0 et 1 an, il y a ceux qui se séparent « normalement », dans le sens où leurs phases exploratoires diminuent nettement en situations de séparation et où leur anxiété augmente (enfants du groupe B). Il y a ceux qui appréhendent la séparation et qui affichent une détresse intense lors de la séparation effective. Ceux-ci sont très ambivalents avec leur mère lors des retrouvailles (enfants du groupe C). Finalement, il y a les plus démunis (enfants du groupe A), ceux qui pleurent très peu pendant chacune des phases (pré-séparation, séparation, retrouvailles) mais qui ignorent ou rejettent systématiquement leur mère. Ces enfants réagissent mal quand la mère veut les porter et encore plus mal quand elle les dépose.

Les bébés du groupe B sont moins coléreux et plus coopératifs que ceux des autres groupes. Les bébés du groupe A sont les plus coléreux et il semble évident que « quelque chose va de travers dans l'interaction corporelle entre les bébés A et leurs mères. » (Ainsworth, 1983, p. 8) Comme l'interaction est quelque chose qui se construit à deux au moins, il apparaît que les mères des bébés du groupe B ont des réactions plus nuancées et plus sensibles que les autres.

En face de douleurs, ce type de réactions, s'il peut être maintenu grâce à un contrôle de l'anxiété, est une richesse pour l'enfant comme pour la mère, mais aussi pour la famille et l'équipe de soins. Toutefois, le risque est grand pour l'enfant de ne plus parvenir à construire les représentations intériorisées qu'il a de sa mère (« working model » de Bowlby), car l'émission et la réception de signaux risquent fortement d'être perturbées. Pour les enfants des groupes A et C qui sont, je le rappelle, les plus anxieux parce que les signaux sont, soit ignorés par la mère (groupe A), soit traités à retardement par elle (groupe C), il est à craindre que leur anxiété ne fasse qu'augmenter face à un stimulus nociceptif. Lorsqu'Ainsworth affirme que les mères du groupe A ont une aversion profonde pour les interactions corporelles, cela augure des jours noirs pour leurs bébés en période de douleurs. Non seulement il auront mal, mais ils risquent bien de ne pas le manifester et de voir leur angoisse croître davantage. Ainsworth (1983) suggère que « les différences de qualité d'attachement sont attribuables à la mère » (p. 9), mais il serait reconnu que les bébés du groupe A pourraient être de constitution « difficile » (Connell, 1976). Encore une fois, comment imaginer laisser une maman se débrouiller toute seule face à un bébé non seulement anxieux et coléreux, mais douloureux de surcroît ? Elaborer et dénoncer ne sert pas à grand chose si on ne parvient pas à aider ensuite. Bowlby (1978), Brazelton, Koslowski et Main (1974) et Ainsworth (1983), notamment, soulignent que la réaction la plus fréquente

face à une détresse (pleurs, douleurs, angoisse, etc.) de l'enfant avant un an, est de le prendre dans ses bras. Il va donc falloir trouver des stratégies pour « porter » un petit littéralement attaché sur son lit-cage par les multiples perfusions, appareils de contrôle, etc. Fait toujours étrange pour les non initiés : plus cet enfant sera « sage », plus il faudra se méfier quant à l'intensité de sa douleur. Nous verrons plus loin comment cette dernière peut acquérir la propriété de « clouer » un enfant.

Un autre aspect traité par Ainsworth (1983) réside dans le lien entre attachement et exploration. Un enfant bénéficiant de moments d'attachement de faible intensité est disponible pour l'exploration sous deux conditions : 1) que l'enfant puisse « sentir » que l'attachement est possible s'il en ressent le besoin ; 2) que la perte momentanée d'attachement lui procure plus de bénéfices que son maintien. On trouve souvent un enfant alité qui réclame la présence, même silencieuse, de sa mère. La douleur, en ce sens aussi, tue l'exploration. En conclusion, Ainsworth précise, contre l'avis de Bowlby (1978a), qu'il n'y a probablement qu'une et une seule figure d'attachement en cas de maladie, fatigue ou stress.

Dans une perspective développementale à plus long terme, Matas, Arend et Sroufe (1978) avaient observé des enfants jusqu'à l'âge de 6 ans. Les catégories d'Ainsworth n'étaient pas encore publiées, mais la perspective bowlbienne était également celle retenue. Comparés avec les bébés d'un an à attachement anxieux (groupe A et C), ceux dont l'attachement était assuré au même âge (groupe B) sont ultérieurement, à l'égard de leur mère et des autres adultes, des enfants moins secrets, plus coopératifs, plus positifs affectivement (moins agressifs et moins évitants). On peut penser qu'ils oseront manifester leurs douleurs. Ils sont également plus compétents et mieux compris en interaction avec leurs pairs. Dans des situations de jeux libres observés en milieu naturel, ils marquent plus d'intérêt et passent plus de temps en activités exploratoires. Dans les situations imposant la résolution d'un problème, ils sont plus enthousiastes, plus persévérants et plus enclins à solliciter et à accepter l'aide de leur mère. Si les actes médicaux d'exploration ou de traitement leur sont expliqués, ces enfants arrivent à contrôler leurs douleurs. Les enfants des groupes A et C apparaissent comme plus facilement frustrés, moins persévérants et moins efficaces. Dans cette perspective développementale axée sur l'attachement, l'enfant a besoin que son niveau interactionnel soit reconnu afin de pouvoir bénéficier d'une aide efficace lorsqu'il doit faire face à des situations extrêmes (séparation, stress, douleurs, etc.).

Théorie piagétienne du développement

On doit à l'épistémologue Jean Piaget l'élaboration de la théorie psychologique du développement de l'enfant, fondée sur la tradition kantienne d'analyse des conduites de l'enfant en fonction des « catégories » de la connaissance. C'est dans son ouvrage *La construction du réel chez l'enfant*, paru en 1937, qu'il la présente pour la première fois (Piaget, 1937/1950). Elle sera modifiée et augmentée dans plusieurs ouvrages publiés par la suite (Piaget, 1945/1976, 1947/1981, 1968). D'après une conception en échelons, chaque enfant gravit les stades du développement selon un ordre invariable mais en ayant son propre rythme de progression. Le caractère génétique (centration sur le développement), interactionniste (interaction constante entre l'individu et son environnement ; la connaissance est tirée de l'action), constructiviste (l'enfant se construit en assimilant et accommodant les éléments à caractères stables avec ceux qu'ils découvrent), intégratif (le stade précédent fait partie intégrante du stade suivant), structuraliste (l'explication repose sur une conception mathématique de la structure, sans opération isolée mais par systèmes d'ensemble) et opératoire (l'essentiel repose sur la transformation imputable à l'intériorisation de l'action), fait de cette théorie une source intarissable d'utilisation. Trois grandes périodes, découpées chacune en plusieurs stades de développement, amènent l'enfant à acquérir un niveau d'abstraction toujours plus élevé (cf. figure 3.3). Tout au long de son développement, l'enfant parvient à accroître la qualité des opérations cognitives et ainsi atteint une structure de pensée de plus en plus complexe.

Pour chacune des subdivisions au sein des périodes, les critères sont précisément définis, contrairement aux stades d'autres écoles psychologiques comme les stades de Freud qui ne sont distingués les uns des autres que par un critère de domination, (par exemple, le stade oral) ou les stades de Gesell fondés sur un rôle de domination sans constructivisme (Piaget, 1968).

La première période, appelée « sensori-motrice », s'étale de la naissance à l'âge charnière de 18 mois. Avant l'apparition du langage, ce sont les sens (perception) et les mouvements (action) qui priment. Dès cette première période, les mécanismes adaptatifs sont l'assimilation et l'accommodation. D'une part, le sujet assimile toute liaison nouvelle à une structure antérieure, d'autre part, toute structure doit s'accommoder de toute modification de l'environnement. La deuxième période, celle des opérations concrètes, s'étend de 18 mois à 11-12 ans. Elle est caractérisée par l'apparition du langage qui rend une socialisation possible. Elle met également en évidence l'apparition de la pensée et de l'intuition. Piaget la divise en deux sous-périodes, chacune constituées en stades. On voit des ébauches de la troisième grande période, celle des opérations formelles, vers 11-12 ans pour se

voir achever vers 15-16 ans. Si l'ordre d'apparition des stades ne varie pas, Piaget a rencontré plus de difficultés pour définir l'âge approximatif de l'acquisition de cette dernière période. En faisant référence à des études internationales, il doit avouer que tous les adultes n'atteignent pas forcément ce stade où l'abstraction mentale prime. Cette période est caractérisée par l'apparition de la pensée abstraite et des représentations mentales. L'encart 2 définit les stades de 0 à ~16 ans.

Figure 3.3. – Périodes piagétienne du développement psychologique de l'enfant et de l'adolescent

| | 18 mois | 7-8 ans | 11-12 ans | 15-16 ans |
|-------------------------|---|---|---|---|
| Période sensori-motrice | Période pré-opératoire ou symbolique ou période de préparation des opérations concrètes | Période des opérations concrètes ou période d'achèvement des opérations concrètes | Période des opérations formelles ou période de préparation des opérations formelles | Période d'achèvement des opérations formelles |
| Schémas sensori-moteur | Opérations concrètes | | Opérations formelles | |

Cette théorie du développement sera reprise par plusieurs auteurs traitant de la douleur chez l'enfant et tentant d'apporter des explications aux modalités de compréhension du phénomène de la douleur chez l'enfant.

Encart 2. Les stades des périodes piagésiennes du développement**Période sensori-motrice : 0-18 mois (selon Piaget, 1937/1950)****Stade I** : 0-1 mois.

Exercice des réflexes (ex : succion) et adaptations élémentaires (ex : réflexes palmaires). Il n'y a pas de liaison entre les différents espaces. Il y a juste un sentiment que quelque chose se produit (Dès la naissance, l'enfant esquisse une succion à vide, avec des mouvements désordonnés des bras. Dès qu'une de ses mains rencontre ses lèvres, le réflexe de succion s'active). Il n'y a pas de notion du temps.

Stade II : 1-4 mois.

Premières adaptations acquises (habitudes) et réactions circulaires primaires (corps propre). C'est le début d'une différenciation entre assimilation et accommodation. Il n'y a pas de notion du temps.

Stade III : 4-8 mois.

Réactions circulaires secondaires (procédés destinés à faire durer les spectacles intéressants) et coordination vision-préhension. C'est la formation des premières adaptations sensori-motrices intentionnelles. L'enfant tend à conserver un résultat intéressant acquis par hasard. Piaget parle d'un tournant mais le but n'est pas encore posé d'avance, il cherche à être atteint seulement au moment de la répétition de l'acte. Le temps commence à s'appliquer à la suite des phénomènes dans la mesure où cette suite est induite par l'enfant lui-même.

Stade IV : 8-12 mois.

Coordination des schèmes (distinction moyen-but) et application à de nouvelles situations. Le but peut être recherché par un moyen maintenant connu (balancer le corps pour faire bouger le mobile au-dessus du berceau) et plus ou moins maîtrisé (recherche, mais non systématisée, de l'objet dissimulé). Le temps commence à s'appliquer aux événements indépendants de l'enfant.

Stade V : 12-15 mois.

Réactions circulaires tertiaires et découverte de moyens nouveaux par expérimentation active (tâtonnements, expérience « pour voir »). L'enfant recherche un objet au dernier lieu visible où il l'a vu (permanence de l'objet au travers de ses déplacements). Le temps déborde de la durée inhérente à l'activité pour s'appliquer aux choses.

Stade VI : 15-18 mois.

Invention de moyens nouveaux par combinaison mentale. C'est l'intériorisation des schèmes (ce qui, dans une action, est transposable dans les mêmes situations ou généralisable en des situations analogues) et la représentation mentale des choses qui ne sont pas forcément visibles (représentation des déplacements invisibles par la permanence représentative de l'objet). L'image mentale a clairement un avant et un après.

Période des opérations concrètes: 18 mois à 11-12 ans (selon Piaget, 1945/1976)

Préambule : c'est par l'analyse des actions spécifiques (le langage, le jeu symbolique, le dessin, l'imitation différée et l'image mentale) que Piaget construit les stades de cette deuxième période.

Période préopératoire : : 18 mois à 7-8 ans.

Période de l'activité représentative égocentrique, caractérisée par une pensée réaliste, animiste, et artificialiste, c'est-à-dire préopératoire. Les jeux symboliques ne diminuent pas en nombre ni en intensité affective mais ils se rapprochent du réel. Trois caractéristiques différencient le jeu entre la période sensori-motrice et celle préopératoire : 1) ordre relatif des constructions ludiques (dès 4 ans, un enfant est interrogeable sur des suites d'actions, avant on se confronte à trop de fantaisie pour pouvoir tenir compte des réponses) ; 2) souci croissant de vraisemblance et d'imitation exacte du réel ; 3) début du symbolisme collectif.

Niveau préconceptuel (stade I) : 18 mois à ~4ans

Pensée préconceptuelle caractérisée par l'usage de préconcepts donnant lieu à des raisonnements transductifs. Apparition de la fonction symbolique et début de l'intériorisation des schèmes d'action en représentations.

Type IA (projection des schèmes symboliques sur des objets nouveaux) et type IB (projection des schèmes d'imitation sur des objets nouveaux) ; type IIA (assimilation simple d'un objet à un autre) et type IIB (assimilation du corps propre à autrui ou à des objets quelconques = jeu d'imitation) ; type III (développement des combinaisons symboliques variées).

Niveau intuitif non articulé (stade II) : ~4 à ~5 ½ ans.

Pensée intuitive non articulée caractérisée par une organisation des représentations s'appuyant sur des configurations statiques et sur une assimilation à l'activité propre ; elle donne lieu à des intuitions globales et indifférenciées, fondées sur des centrations.

Niveau intuitif articulé (stade III) : ~5 ½ à 7-8 ans.

Pensée intuitive articulée caractérisée par les premières formes de décentrations qui vont peu à peu conduire à l'opération.

Périodes des opérations concrètes : 7-8 à 11-12 ans.

Déclin du symbolisme au profit des jeux avec règles ou de constructions au plus proche de la réalité. L'enfant devient capable d'adopter un autre point de vue que le sien. Il acquiert une logique des opérations réversibles, caractérisée par la formation d'un certain nombre de structures stables et cohérentes : des classifications, des sériations, de la conservation des nombres, des liquides, des volumes. Il peut faire des constructions mentales mais est incapable d'imaginer un monde « comme si ». Le système d'ensemble espace-temps est achevé.

Stade IV : concret inférieur

Stade V : concret intermédiaire

Stade VI : concret supérieur

Période des opérations formelles : 11-12 à 15-16 ans (Piaget, 1947/1981 ; Legendre-Bergeron, 1980)

Les opérations formelles sont des opérations sur les opérations. La principale nouveauté de cette période est la capacité de raisonner sur des hypothèses énoncées verbalement et non plus seulement sur des objets concrets lors de manipulations, c'est le raisonnement formel. Les changements sociaux sont importants puisque l'adolescent peut alors converser avec le point de vue d'un adversaire. La capacité à raisonner formellement permet également de s'intéresser à des problèmes dépassant le champ d'expériences immédiates.

Piaget suppose l'élaboration de deux structures opérant dans les trois stades qu'il attribue à cette période : 1) la combinatoire (opérations de combinaisons, de permutations et d'arrangements : groupe INRC) ; 2) la logique des propositions.

Stade I : formel inférieur

Stade II : formel intermédiaire

Stade III : formel supérieur

Théorie du développement des émotions

Un autre aspect touchant de près au développement et aux apprentissages de l'enfant est le domaine des émotions. La compréhension des émotions est depuis un quart de siècle un objet d'étude à part entière pour la psychologie cognitive développementale. Avec Pons, Harris et De Rosnay (2000), je vais montrer les principaux résultats des recherches de ce collectif sur le développement de la compréhension des émotions chez l'enfant (encart 3). En préambule, il me faut préciser que les recherches de ces trois auteurs portent sur des enfants non atteints d'une quelconque pathologie et décrits par les tests comme normaux. Dans ce cadre-là, il a été mis en évidence un minimum de neuf composantes de la compréhension du phénomène émotionnel (Harris, 2000). Ces neuf composantes peuvent être regroupées en trois sous-catégories. Les composantes 1 et 2 font partie de *la nature des émotions*, tandis que les composantes 3 à 7, appartiennent à la catégorie intitulée *la cause des émotions* et, pour les deux dernières, nous arrivons à la catégorie du *contrôle des émotions*.

Ce qui m'intéresse dans ces propos, c'est le fait que les différentes recherches présentées montrent que ces neuf composantes de la compréhension que l'enfant a des émotions, se développent clairement entre environ 1 ½ an et 12 ans (Denham, 1998). Ce qui est plus ardu, c'est qu'à partir de ces recherches, il est difficile de se faire une représentation de la relation développementale unissant ces neuf composantes, du fait que leur méta-analyse est difficile et qu'aucune ne porte sur une relation comme exprimé plus haut. Toutefois, ces esquisses de résumé sur plus d'un quart de siècle me permettent de tenter une extrapolation dans le domaine très précis de la douleur.

Encart 3. Les composantes de la compréhension du phénomène émotionnel d'après Ponce, Harris et De Rosney, 2000

1^{ère} catégorie : *la nature des émotions*

La première composante est relative à la catégorisation des émotions (1½– 2 ans), l'enfant commence à être capable de parler en contexte de ses propres émotions positives (« moi content », « pas heureux », « moi aimé »), ou négatives (« moi peur », « toi fâché », « moi triste »). L'expression de ses émotions peut consister en de véritables évocations, voire de véritables catégorisations des émotions. Depuis peu, il a été mis en évidence qu'elles peuvent faire référence à des émotions non perçues ou à des émotions passées, voire futures. Il est à relever que ces premières catégorisations sont d'une importance capitale car elles vont permettre à l'enfant de penser les émotions et, par là même, serviront de base à l'avènement de ses compréhensions futures. C'est après la 3^{ème} année que le développement se fera d'une manière de plus en plus fine – surprise, dégoût, rage, fierté, indifférence – sinon infinie, ou en tous les cas, selon certaines études, très étendue.

La deuxième composante est en rapport avec la compréhension de la nature mixte des émotions (6-7 ans, voir 9-10 ans pour qu'un enfant comprenne qu'une personne puisse en même temps exprimer deux émotions de valence opposée).

2^{ème} catégorie : *la cause des émotions*

La troisième composante est relative à la compréhension de certaines des causes externes des émotions. Dès trois ans, l'enfant est capable d'identifier correctement chez d'autres enfants certaines des causes externes de leurs émotions. La majorité des enfants de 4-5 ans arrivent à comprendre que recevoir un cadeau provoque de la joie, qu'être poursuivi par un crocodile entraîne de la peur ou qu'être embêté par son petit frère fait naître de la colère.

La quatrième composante est en rapport avec la compréhension de l'incidence des souvenirs sur les émotions. Vers 4 ans, l'enfant comprend que l'intensité du ressenti émotionnel s'accroît avec le temps. Vers 4-5 ans, il va même arriver à comprendre que certains éléments d'une situation urgente peuvent réactiver des émotions liées à un événement passé. A 6 ans même, l'enfant comprend également qu'une personne se sentira plus heureuse si elle parvient à penser à un événement passé positif plutôt que négatif. Cette compréhension de l'incidence des souvenirs internes d'expériences externes sur les émotions peut être considérée comme étant intermédiaire entre la compréhension des causes externes et internes des émotions.

La cinquième des composantes est relative à la compréhension du rôle des désirs sur les émotions. A 3 ans et très clairement à 5 ans, l'enfant comprend que deux personnes dans une même situation, (elles ont mal toutes les deux) mais ayant différents désirs (une prend volontiers un analgésique, l'autre pas), auront des émotions différentes (le soulagement pour l'une, la douleur pour l'autre). Avant 3 ans, voire 4½ ans, l'enfant a tendance à attribuer la même émotion à ces deux personnes.

La sixième composante consiste en la compréhension du rôle des croyances sur les émotions. Vers 6-7 ans, l'enfant comprend que les croyances d'une personne peuvent avoir une incidence sur les émotions de cette personne. Avant 4-5 ans, l'enfant, tout en reconnaissant des différences, a tendance à dire que l'émotion d'une autre personne est la même que celle qu'il voit.

La septième composante est relative, elle, à la compréhension du rôle de la morale sur les émotions. Il faut attendre 6-9 ans, voir 11 ans pour que l'enfant comprenne ce que veut dire effectuer un acte moralement répréhensible. Avant cet âge-là, tout en reconnaissant la dimension répréhensible d'un acte immoral, a tendance à ne pas en tenir compte pour attribuer une émotion.

3^{ème} catégorie : *le contrôle des émotions*

La huitième composante porte sur la possibilité de cacher une émotion, ce qui implique de la part de l'enfant la compréhension de la différence entre l'expression, l'apparence d'une émotion et son ressenti. A 6-7 ans, l'enfant est capable de comprendre cette différence. Avant 6-7 ans, l'enfant a tendance à attribuer une émotion surtout en fonction de son apparence.

Enfin, la neuvième composante est relative au contrôle du ressenti émotionnel. Entre 6-7 ans et 11-12 ans, cette compréhension se développe d'une manière claire. Pour les plus jeunes, ces stratégies de contrôle sont surtout comportementales – faire quelque chose, se mordre les lèvres – tandis que pour les enfants les plus âgés, 11-12 ans, elles sont plus psychologiques – penser à quelque chose d'agréable, parler de sa souffrance. Avant 6-7 ans l'enfant a tendance à rapporter des stratégies de contrôle relativement inefficaces – se couvrir les yeux pour ne plus être triste.

Dans la première composante, l'enfant serait alors capable de reconnaître l'efficacité de ses pleurs. La deuxième composante serait à mettre en rapport avec l'effet, par exemple, d'une campagne de vaccination (l'enfant « sait » que c'est pour son bien mais ça fait quand

même mal). En ce qui concerne la cause des émotions, nous touchons la troisième composante qui serait alors celle de la compréhension de certaines causes externes (l'enfant serait capable de savoir quand le personnel médical lui fait mal, quand maman lui fait mal ou quand c'est lui-même qui se fait mal). La quatrième composante ferait appel à tous les souvenirs agissant aujourd'hui sur sa douleur. La cinquième toucherait les premières causes internes de la douleur (« qu'est-ce qui me fait mal, qu'est-ce qui me fait le plus mal dans ce qui m'arrive ? » « Avoir une jambe cassée ou me retrouver seul à l'hôpital »). La sixième composante véhicule toutes les croyances par rapport à la douleur, croyances très exacerbées par le milieu même dans lequel elles sont exprimées. La septième composante, touchant à la morale, semble avoir une apparition plus précoce que celle des émotions, mais c'est encore à vérifier. Quand un enfant se brûle à l'âge de 3 ans, alors qu'on lui a dit de ne pas toucher le feu, il a très rapidement une notion d'interdit. En passant au contrôle de la douleur, la huitième composante, portant sur la compréhension du contrôle que l'enfant peut avoir sur sa douleur, rejoint ici la neuvième composante qui aborde la compréhension des émotions suivant le contrôle effectué. Ces deux composantes concernent clairement, selon moi, les stratégies de faire-face que je développerai au chapitre 6.

Ceci nous amène clairement vers un autre sous-chapitre qui concerne les apprentissages face aux douleurs.

3.2.2. Comment s'opère la prise de sens des épisodes douloureux chez l'enfant ?

« Quand commence la douleur ? », « Mais on naît avec ! » me répond un petit noiraud de 5 ans lors d'une discussion suivant la passation d'une épreuve psychométrique en milieu hospitalier. Evidence des évidences quand on comprend que l'enfant hospitalisé rencontre presque à coup sûr la douleur. Forcément. Parfois même, il l'amène avec lui. On l'a vu dans le chapitre 1, la douleur aiguë sauve des vies. Mais une fois le diagnostic posé, souvent grâce à la prégnance de la douleur, celle-ci ne s'en va pas toute seule. C'est un des moments clés pour la faire taire, pour la bâillonner, mais il faut des moyens pour cela. Si l'adulte n'utilise pas les bons outils à ce moment-là pour aider l'enfant à se défaire de la douleur devenue alors inutile, l'enfant devra, y faire face tout seul (Thompson & Varni, 1986). Les parents et le corps médical étant rassurés par le diagnostic (l'enfant rarement), la douleur n'intéresse plus personne. Et souvent l'enfant ne comprend pas pourquoi elle est encore si vive. Et trop souvent, personne ne lui explique alors ce qui se passe. A ses dépens, il découvre l'intensité que peut prendre la douleur même si « l'enfant, contrairement

à l'adulte, n'est pas continuellement habité par la notion de maladie. Une fois sa douleur soulagée, il retournera jouer, même quelques heures avant sa mort, alors que l'adulte pourrait rester prostré, même soulagé, s'il connaît l'issue fatale et proche où le conduit sa maladie » (Rinck Tirelli, 1997, p. 34).

Il est une autre douleur que l'enfant appréhende en milieu hospitalier, c'est celle qui va être provoquée pour le besoin des examens. Que ce soit une radiographie faisant suite à une chute à vélo, la prise de sang permettant un bilan sanguin, l'auscultation d'une otite, les infractions sont nombreuses, presque toujours empreintes de mystères, et l'anxiété qui les accompagne va contribuer à augmenter l'intensité de la douleur perçue. Les méta-analyses conduites par Broome portent sur les douleurs induites par le geste diagnostique. Les comportements rapportés pourraient plus refléter la conduite de l'enfant que sa perception de la douleur (Broome, Lillis & Smith, 1989 ; Broome & Lillis, 1989). Pour l'enfant jusqu'à 2 ans, les recherches battent leur plein (cf. Anand, 2001 ; Auquier & Arthuis, 2001 ; Chugani & al., 2001) et il nous faut encore affiner le sens qu'elles doivent prendre (uniquement physiologique ou ?...), la direction à leur donner (l'enfant, ses parents, le personnel soignant ? ...) et le poids de l'interprétation possible (aurons-nous les moyens de prôner une obligation de prendre en charge la douleur du tout petit ?). Les enfants se construisent des représentations subjectives des causes de leurs douleurs, de ce qui se passe dans leur corps et de l'action de leur lutte contre la douleur. Ces concepts de douleur individuels varient en fonction de l'âge et du développement de l'enfant, et plus ou moins en fonction des modèles explicatifs qu'utilise la médecine.

Pour le praticien, tenir compte des changements dans les capacités de développement de l'enfant souffrant est plus important encore que de s'en tenir à un modèle explicatif médical strict (Ross & Ross, 1984 ; Peterson, Harbeck, Farmer & Zinkal, 1991). Il est raisonnable de s'attendre à ce que le changement de maturation, ainsi que les changements intervenant dès le développement cognitif et affectif, contribuent à changer la perception de la douleur (Coderre & al., 1993).

Pour la psychanalyse, la naissance est indissociable de la douleur. En clinique périnatale, deux vivantes mythologies expriment cette primauté inaugurale : l'une, biblique, actualise la douleur maternelle de l'accouchement, l'autre, psychanalytique, la détresse (« Hilflosigkeit ») du nourrisson, qui demeure une conception très critiquée. De fait, la douleur brute du "devenir parent" et du "naître humain" est, pour le meilleur et pour le pire, synonyme de crise. Favorable, c'est un nid propice à la genèse de l'angoisse (signal), promesse d'objectivité, et de culture. Délétère - car privée de sa fonction d'étayage - sa violence

traumatique est une ennemie redoutable de la créativité virtuelle des processus de parentalité et de séparation-individuation (Missonnier, 2000). La mise en crise (danger et opportunité), engendrée par l'expression de la douleur, jette un défi. Avons-nous encore le choix de ne pas le relever ?

Comme le montre la définition de l'Association Internationale (« **une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage** »), la douleur est une perception complexe car elle dépend de nombreux facteurs tels les attentes, les croyances, les émotions, l'expérience passée, la culture, l'histoire familiale, les apprentissages, qui tous peuvent modifier l'intensité ou le caractère désagréable de la douleur (P. A. McGrath, 1990). La prise en charge et la reconnaissance de la douleur des enfants est rendue difficile par certaines caractéristiques « normales » de leur développement cognitif et émotionnel : impossibilité d'auto-évaluer sa douleur avant 5 ou 6 ans, impossibilité d'utiliser des techniques cognitives de prise en charge, impossibilité de comprendre les causes des douleurs et les raisons des prises de sang; rôle aggravant de l'anxiété, sentiment de perte de contrôle; en grandissant, volonté de masquer ou cacher sa douleur, peur des opiacés et fuite par le rêve (P. J. McGrath & Frager, 1996). Si nous pouvons maintenant admettre que la durée de l'émotion négative suivant un stimulus aversif diminue proportionnellement avec l'augmentation de l'âge (Jay & al., 1983), il reste encore du travail pour manutentionner les pièces nécessaires à la compréhension, à l'exploitation et souvent à la compensation de ce phénomène. Pourquoi certains enfants arrivent à prendre en charge leurs douleurs et d'autres pas du tout ? Comment parler de la douleur à un tout petit et comment entendre la douleur d'un plus grand qui cherche à la taire ?

Définitions de la douleur chez l'enfant

Depuis les années nonante, les auteurs anglo-saxons reconnaissent trois sortes de douleurs chez l'enfant (P. A. McGrath, 1990, trad. de l'auteure) :

1. La douleur aiguë, qui est produite par un stimulus nociceptif.
2. La douleur chronique.
3. Le syndrome récurrent douloureux.

Aujourd'hui, on en reconnaît une quatrième :

4. La douleur cancéreuse, qui peut être aiguë à certains moments, récurrente souvent, chronique longtemps. Elle pousse l'atrocité jusqu'à mettre à chaque fois en jeu le pronostic vital.

Je vais préciser ci-dessous ce que les auteurs entendent habituellement pour les trois premières, laissant de côté dans ce travail la définition, encore en élaboration, des douleurs cancéreuses (cf. Travaux de Nago Humbert et l'équipe de l'hôpital St-Justine, Montréal).

1. La douleur aiguë

En règle générale, la douleur aiguë relève de deux formes chez l'enfant : soit une douleur causée par un accident qui survient durant une activité normale, soit une douleur provoquée par une procédure invasive requise durant un traitement. La répartition de ces deux aspects est importante, principalement au niveau émotionnel, puisque chacune des deux situations diffère énormément à ce niveau. Quand la douleur survient en pleine activité, l'enfant n'éprouve généralement pas d'anxiété car cette douleur est considérée par lui comme faisant partie intégrante de sa vie (P. A. McGrath, 1990).

Lollar, Smits & Patterson (1982) ont interviewé 240 enfants et adolescents âgés de 4 à 19 ans dans le but d'évaluer leurs perceptions de la douleur et leurs croyances à propos des causes et des stratégies du faire-face à la douleur aiguë. Les enfants avec peu d'expériences douloureuses vécues rapportent plus d'événements comme susceptibles d'augmenter la douleur que ceux ayant déjà des stratégies de faire-face expérimentées. Dans une même optique, Savedra et al. (1982) rapportent que les stratégies de 214 enfants âgés de 9 à 12 ans ne varient pas en fonction de l'âge mais bien en fonction des douleurs expérimentées par le passé. Les enfants ayant été hospitalisés ont plus tendance à imputer la douleur à des procédures médicales ou découlant de la maladie que les enfants non hospitalisés. Les garçons diffèrent des filles dans la sélection des mots retenus pour décrire la douleur et dans le choix des réponses émotionnelles. Dans une étude publiée en 1990, P. A. McGrath fait état d'une analyse portant sur 142 enfants en bonne santé à qui il a été demandé d'indiquer pour eux quelle est la douleur maximale imaginable et la douleur minimale imaginable. On voit clairement que la diversité des réponses augmente avec l'âge mais qu'une douleur aiguë reste quelque chose de soudain (cf. figure 3.4).

Figure 3.4. - Réponses modales des expériences douloureuses maximales et minimales, d'après P. A. McGrath (1990, p. 31, trad. de l'auteure).

| Age | Nbre | Douleur minimale | Douleur maximale |
|---------------------------------|------|---|--|
| < 6 ans 6 mois | 16 | Se faire piquer un doigt ; se râper le genou | Se coincer un doigt dans une porte ; tomber sur une surface dure |
| de 6 ans 7 mois à 9 ans 6 mois | 45 | Se faire une contusion ; se piquer ; se râper le genou | Tomber avec son vélo ; tomber dans les escaliers ; subir une injection ; subir une intraveineuse |
| de 9 ans 7 mois à 12 ans 6 mois | 37 | Se faire une contusion, se râper le genou, se faire piquer | Se faire piquer ; subir une injection ; se casser une jambe ; avoir mal à la tête |
| > de 12 ans 6 mois | 44 | Se faire une contusion ; recevoir un coup de griffe ; se faire piquer un doigt ; se faire une petite blessure | Se blesser gravement ; avoir un accident ; se casser une jambe ; subir une injection ; avoir mal à la tête |

2. La douleur chronique

A côté de la douleur aiguë, rattachée soit à une blessure soit à une maladie, il y a la douleur chronique qui est à imputer soit à la conséquence de la maladie elle-même (arthrite juvénile, hémophilie, leucémie, anémie falciforme, etc.), soit à la thérapie mise en place pour soulager cette maladie (infiltration, chimiothérapie, radiothérapie, etc.). Elle peut aussi être associée à une étiologie psychologique primaire (anxiété, dépression, anorexie, etc.) ou à une douleur d'étiologie inconnue (« ça fait mal, mais personne n'arrive à savoir pourquoi »). P.A McGrath (1990) cible les éléments de la présence continue, fréquente ou rare des différentes composantes de la douleur chronique chez l'enfant. La figure 3.5. en offre un résumé synoptique.

Lorsqu'il y a maladie chronique chez un enfant, c'est souvent la famille toute entière qui en subit les répercussions. La douleur reste la seule propriété de l'enfant souffrant, mais les interactions sociales, les réactions émotionnelles, les limitations imposées soit par la maladie elle-même, soit par le traitement, deviennent vite l'affaire de tous (P. A. McGrath & Brigham, 1992). Le couple mère-médecin est parfois le principal pôle d'interaction d'un groupe quand il y a maladie chronique (Ajuriaguerra de & Marcelli, 1984). La régression accompagne presque toujours la maladie, la souffrance est assimilée à une punition, l'atteinte du schéma corporel dépend de la gravité, de la nature et de la durée de la maladie (Wallon & Lurçat, 1987). Il y a les « bonnes maladies » qui permettent à l'enfant de faire l'expérience de la régression, d'une relation de soins et de la dépendance. La réaction de l'enfant dépend alors de son âge, des attitudes de son entourage, de la nécessité ou non d'une hospitalisation (traumatisante entre 6 et 30 mois), ainsi que de la nature plus ou

moins agressive des soins exigés (Ajuriaguerra de & Marcelli, 1984, p. 438). Ces deux auteurs décrivent le « syndrome de l'enfant vulnérable » : celui qui crie dès qu'on approche une seringue. L'enfant en souffre s'il a été hospitalisé pour des soins douloureux avant 3-4 ans, période durant laquelle les mécanismes de défenses les plus forts seraient la collaboration et la sublimation.

Figure 3.5. – Éléments associés à différents types de douleurs chroniques chez l'enfant, d'après P. A. McGrath (1990, p. 312, trad. de l'auteure).

| Éléments | Maladie ou lésion | Traitement à long terme | Étiologie psychologique | Étiologie inconnue |
|---|-------------------|-------------------------|-------------------------|--------------------|
| <i>Durée</i> | | | | |
| Prolongée | toujours | toujours | toujours | toujours |
| <i>Sources du stimulus nociceptif</i> | | | | |
| Simple | habituel. | parfois | parfois | parfois |
| Multiple | parfois | habituel. | parfois | parfois |
| Bien définie | habituel. | parfois | parfois | - |
| Mal définie | parfois | habituel. | parfois | toujours |
| <i>Indices biologiques</i> | | | | |
| Signal d'alarme | parfois | parfois | parfois | parfois |
| Pas un signal d'alarme | parfois | parfois | parfois | parfois |
| <i>Signes physiques prolongés</i> | | | | |
| Fatigue | parfois | parfois | parfois | parfois |
| Mobilité réduite | habituel. | parfois | parfois | parfois |
| <i>Détresses émotionnelles prolongées</i> | | | | |
| Irritabilité, rage | | | | |
| Anxiété | | | | |
| Peur | habituel. | habituel. | parfois | habituel. |
| Frustration | parfois | toujours | habituel. | toujours |
| Dépression | parfois | toujours | parfois | toujours |
| Hypochondrie | habituel. | habituel. | parfois | toujours |
| Crainte pour la santé future | parfois | habituel. | habituel. | habituel |
| | parfois | parfois | habituel. | parfois |
| | habituel. | toujours | parfois | toujours |
| <i>Facteurs situationnels</i> | | | | |
| Compréhension limitée | habituel. | habituel. | toujours | toujours |
| Contrôle pauvre | habituel. | toujours | toujours | toujours |
| Attentes imprécises | parfois | parfois | toujours | toujours |
| Pertinence d'un traitement | parfois | toujours | parfois | toujours |

toujours = toujours présent ; habituel. = habituellement présent ; parfois = parfois présent

Les enfants décrivent leurs douleurs chroniques avec une dimension déplaisante ou aversive, des attributs sensoriels, une force, une qualité, une localisation et une durée. A un âge très précoce, ils sont capables de reconnaître l'aspect multidimensionnel et omniprésent de la douleur (P. A. McGrath & Hillier, 1989). Les mots utilisés pour la décrire dérivent de leur vocabulaire et de leurs perceptions, ils sont reliés à des sons, des couleurs, des odeurs

et des goûts. C'est comme si la douleur n'a pas un sens en soi mais qu'elle s'exprime à travers eux. P. A. McGrath et Hiller (1989) rapportent la réponse donnée par un enfant de 5 ans à qui on a demandé : « Imagine que tu aies un copain qui n'a jamais eu mal nulle part. Comment tu lui expliquerais ce qu'est la douleur ? » Il réfléchit un moment, se lève et répond : « Je lui fous un coup de pied sur une jambe et je lui dis : c'est ça » !!! (p.9, trad. de l'auteure). Les enfants perçoivent toujours différemment la douleur associée à de graves accidents ou à de graves maladies. Ils l'anticipent d'une façon plus prolongée et plus intensément. Ils sont très incertains. Parents comme enfants sont alors plus effrayés, anxieux et déprimés quand on leur demande de considérer les implications à long terme de la maladie. La douleur aiguë chez l'enfant, causée par des procédures médicales, comporte souvent les mêmes facteurs situationnels et émotionnels qui caractérisent d'habitude la douleur chronique chez l'adulte. On observe un manque total de contrôle, une angoisse par rapport aux possibilités futures, des bouffées d'anxiété épisodiques, une frustration, des signes de dépression et une accentuation des plaintes somatiques.

Il semble que les douleurs chroniques engendrent des perturbations développementales. Pichard-Léandri et Gauvain-Piquard (1989) retracent l'exemple de Mathieu, un enfant de 8 mois souffrant d'un énorme angiome de l'épaule droite. Un objet présenté sur son côté droit ne suscite aucun intérêt pour Mathieu. Présenté sur son côté gauche, il l'intéresse immédiatement. Est-ce la douleur ou la déficience motrice qui engendre cette situation (p. 31) ? On le pressent, en cas de douleurs chroniques, l'entourage devrait pouvoir offrir au jeune patient, non seulement le meilleur soulagement possible, mais également les meilleures aides adaptatives correspondant à son niveau d'âge. L'équipe soignante doit s'atteler à améliorer la qualité de la vie de ce malade, à adapter l'enfant douloureux à son environnement, tout comme à adapter l'environnement à cet enfant douloureux.

Lors de la comparaison avec des enfants en bonne santé, pour des enfants atteints d'une maladie chronique, le risque de développer des troubles émotionnels ou comportementaux est double. L'étude menée par Kupst (1998) auprès de 514 enfants montre que la majorité des enfants (~ 75%) présentent un bon ajustement de l'humeur malgré leurs limitations physiques, et que la présence d'une douleur chronique n'est pas un prédicteur du faire-face et de l'ajustement comme une variable familiale et sociale. Dans le même ordre d'idée, Jamison et Walker (1992) ont conduit une étude portant sur le retentissement chez l'enfant de la douleur chronique d'un parent. Il apparaît que les parents présentant le plus de détresse émotionnelle et de comportements de douleur rapportent davantage de douleur chez leur enfant (42 enfants). De leur côté, ces 42 enfants rapportent avoir davantage mal au

ventre et il s'avère qu'ils utilisent davantage de médicaments qu'un groupe contrôle. L'apprentissage de la douleur chronique passe par tous les membres d'une famille.

Afin de cerner au mieux les répercussions de la maladie chronique sur le développement d'un enfant, certains auteurs se sont intéressés aux concepts qu'ont les enfants et les adolescents des actes médicaux (par exemple : Steward & Steward, 1981 ; Brewster, 1982 ; Wiedebusch, 1994). Dans une étude de cet ordre-là, mais liée au souvenirs mnésiques qu'ont les enfants de l'intensité d'un acte médical, Lander et al. (1992), ont interrogé 138 enfants lors de prises de sang. Le rappel mnésique s'est fait par téléphone. La douleur mémorisée et rappelée est fonction des douleurs vécues entre la prise de sang et le téléphone demandant de se remémorer la douleur ressentie alors. Les douleurs secondaires aux traitements sont souvent confondues avec la crainte de l'anticipation (Barr, 1994). Les petits leucémiques craignent beaucoup plus les traitements invasifs que les autres enfants souffrant de maladies chroniques non mortelles (Spinetta & Maloney, 1973, 1974, 1975). Il n'empêche que les répercussions de douleurs chroniques restent à être étudiées d'une manière plus systématique.

La recherche de la qualité de vie chez les enfants et les adolescents est une discipline nouvelle axée principalement sur les possibilités d'auto-évaluation (Perrez & Reicherts, 1992 ; Perrez, Horner & Morval, 1998 ; Pihet, 2000). La maladie chronique n'apporte pas seulement des dégradations physiques mais aussi une baisse de la qualité de vie (QL=Quality of Life). Dans une étude interculturelle de 1998, Hanson propose des moyens de mesure respectant : 1) les conditions de vie des enfants dans différents pays ; 2) l'utilisation potentielle des mesures de la QL en dehors du champ clinique ; 3) les convergences et divergences inter-culturelles de l'impact des conditions de l'enfant souffrant de maladies chroniques sur la vie familiale ; 4) les problèmes et les solutions de mesures de la QL au niveau interculturel sur la mesure chez l'adulte ; 5) les raisons et les intérêts pour la psychologie interculturelle de la mesure de la QL chez les enfants et les adolescents. Hanson (1998a) montre que le concept de QL peut permettre des comparaisons interculturelles pour les études avec des enfants souffrant de douleurs chroniques. La mise en évidence d'une baisse de la QL d'une famille dont l'un des membres est atteint a pu être homogénéisée. Dans une perspective identique, Lindstroem (1998) rapporte l'analyse de la QL chez des enfants de cinq pays nordiques (Danemark, Finlande, Norvège, Suède et Groenland). Il est fait part de 10'290 sujets dont 951 souffrant de cancers. Les résultats montrent que les enfants du Danemark, de la Norvège et de la Suède font part d'une bonne qualité de vie. Par contre, ceux du Groenland, comme ceux de la Finlande, rapportent des conditions ob-

jectivement moins bonnes. Les mesures de la QL sont standardisées et répliquables. Une étude de plus grande envergure est en cours.

En guise de conclusion, je voudrais retenir, avec Auquier et Arthuis (2000), que la douleur morale est à l'évidence une souffrance qui peut s'observer au cours de toutes les maladies, mais plus spécialement chez les enfants atteints de maladies chroniques, les obligeant à avoir une vie différente de leurs copains de génération. C'est une plaie qui blesse de bonne heure ces enfants et qui force certains à prendre conscience que leur vie sera différente ou plus courte que celle de leurs camarades. Il est bon de rappeler que le rôle de l'équipe est non seulement de soigner, mais aussi de consoler et d'aider le patient à trouver d'autres centres d'intérêts dans sa vie.

3. La douleur récurrente

La traditionnelle classification, qui veut qu'à un excès nociceptif corresponde la douleur aiguë et que ce soit la dominante psychologique qui définisse la douleur chronique, est considérée comme source d'erreurs dans la prise en charge des douleurs récurrentes. Tous les facteurs physiologiques, cognitifs, affectifs et comportementaux doivent être pris en compte dans l'établissement du protocole anti-douleur (Walcon & Dampier, 1987).

La douleur récurrente peut concerner des maladies bénignes comme les maladies les plus graves (Menahem, 1983). Tout comme elle peut se manifester soudainement, avec une forte intensité, pour quelques instants, elle peut apparaître progressivement et durer longtemps, ces variables pouvant se combiner à volonté. Elle représente le problème majeur en matière de douleurs chez les enfants et les adolescents, d'autant plus que les parents rechignent souvent à consulter pour des douleurs qui leur apparaissent bénignes (P. A. McGrath, 1990). Dans ce type de douleurs, rechercher conjointement une étiologie physiologique et une étiologie psychologique est une garantie contre les examens inutiles et ouvre des possibilités thérapeutiques supplémentaires (Schechter, 1984). Il semble inutile de tenter le schéma classique organique/psychologique pour l'étiologie comme pour le traitement (Rappaport, 1989). Afin d'aider au mieux les enfants à vivre avec des douleurs récurrentes bénignes, P. J. McGrath et al. (1985) nous offrent un listing de recommandations psychologiques à connotation pratique. Il demeure souhaitable d'éviter la dichotomie organique/psychologique, de se donner les moyens d'évaluer le contexte psychosocial et scolaire, d'évaluer la signification de la douleur, d'encourager à apprendre à vivre avec les douleurs sans espérer une guérison totale, de trouver la meilleure posologie médicamenteuse possible, de s'appuyer sur les forces de la famille et, enfin, de comprendre, sans pitié ni blâme.

A titre d'exemple, en Finlande, une enquête nationale menée par questionnaires auprès de 1171 enfants et adolescents scolarisés dans différentes écoles représentatives de l'ensemble du pays, a mis en évidence que les douleurs dorsolombaires évoluent sur moins d'un mois, mais qu'elles sont récurrentes ou permanentes pour 26% des garçons et 33% des filles. La prévalence de la lombalgie est de 1% parmi les enfants de 7 ans, 6% chez les 10 ans et 18% chez les 14 à 16 ans. Parmi ceux souffrant de lombalgie, la proportion d'enfants ayant une activité physique importante est légèrement prédominante (Taimela, Kujala, Salminen & Viljanen, 1997).

Lors d'une étude tentant d'établir des corrélations psychosociales de la douleur récurrente abdominale entre la douleur d'une maladie organique et les atteintes psychiques, Walker, Garber et Greene (1993) ont interrogé 88 enfants âgés de 6 à 18 ans souffrant de douleurs abdominales récurrentes. Leurs parents et leurs instituteurs ont également dû répondre à de nombreux tests psychologiques et sociaux. Les résultats de ces sujets ont été comparés à ceux d'enfants souffrant d'œsophagite ou de gastrite (N = 62), d'enfants bien portants (N = 70) et à ceux d'enfants consultant en psychiatrie (N = 17). Les enfants souffrant de douleurs abdominales récurrentes affichent un niveau d'angoisse émotionnelle et de plaintes somatiques plus élevé que les enfants du groupe contrôle, mais plus bas que les enfants consultant en psychiatrie. Les enfants souffrant de douleurs récurrentes rapportent moins d'événements de vie négatifs, un meilleur fonctionnement familial et des meilleures compétences scolaires que les enfants psychiquement déficients.

En comparaison avec les enfants bien portants et les enfants consultant en psychiatrie, les enfants souffrant de douleurs récurrentes, comme ceux souffrant de maladies digestives, affectent plus les membres de leur famille par leur maladie. Les enfants aux douleurs récurrentes sont les plus soutenus par leurs parents. Cet investissement familial se retrouve dans l'étude conduite par Borge et Norhagen (2000) qui ont interrogé la triade enfant-père-mère. Dans le même ordre d'idée, P. J. McGrath, Goodman, Fireston, Shipman et Peters (1987) ont comparé 30 enfants âgés de 6 à 16 ans souffrant de douleurs abdominales récurrentes à 30 enfants consultant à l'hôpital pour infection. Là non plus, aucune différence significative n'a pu être mise en évidence aux niveaux des événements stressants, de l'entente des parents, des traits de personnalité, de la dépression et des antécédents familiaux de douleur. Afin de savoir si les douleurs récurrentes peuvent être influencées par les événements négatifs de la vie, Walker et Greene (1991) se sont demandés si des événements comme la séparation des parents ou un changement d'école sont utiles pour pouvoir établir un diagnostic différentiel et s'ils ont une valeur prédictive de la résolution du symptôme. L'étude, qui a comparé les symptômes physiques, l'anxiété et la dépression de deux grou-

pes d'enfants, avec et sans organicité, conclut que « l'évaluation des événements négatifs de la vie » n'apporte rien à l'établissement d'un diagnostic différentiel. Par contre, le nombre et la gravité des "événements négatifs" donneraient des indications sur la non résolution des symptômes chez les malades présentant des douleurs abdominales récurrentes sans étiologie organique identifiable. On le voit, on pressent plus les effets à long terme des douleurs récurrentes abdominales sans traduction clinique, qu'on ne parvient à mesurer des effets délétères précis (Stein, Rappaport, Frazer & Zeltzer, 2001). A l'instar de la recherche longitudinale menée par Hotopf en 1998. A partir d'une cohorte de 5362 sujets nés en Grande-Bretagne en 1946 et suivis depuis sur le plan épidémiologique, il a pu être démontré que jusqu'à l'âge de 7 ans, 20% des sujets avaient souffert de douleurs abdominales à répétition. 2,1% de la cohorte souffrait de douleurs abdominales récurrentes à 7 ans, 11 ans et 15 ans. Une association fréquente était faite avec les problèmes de santé chez les parents. A l'âge de 36 ans, ces patients avaient encore mal au ventre dans 3,1% des cas et ont des maux de têtes chroniques. Pour 2,5% des cas, il a été rapporté des problèmes psychologiques nécessitant une ou plusieurs hospitalisations (Hotopf & al., 1998). L'étude poursuivie montre également un effet de répercussions néfastes sur les enfants souffrant de maux de tête (Fearon & Hotopf, 2001). Donc, s'il s'accumulent des problèmes de vie aux douleurs récurrentes, alors, il y a des problèmes à long terme

Devant l'échec d'une mise en évidence franche de facteurs familiaux (Magni, Pierri & Donzelli, 1987 ; Compas & Thomsen, 1999 ; Janicke & Finnev, 1999 ; Alfvén, 2001) et dans un souci de pouvoir mettre en évidence une interaction entre les facteurs organiques et comportementaux des douleurs, Zelter, Barr, P. A. McGrath & Schechter (1992) proposent l'emploi des méthodes de la pédiatrie comportementale et du développement dans l'étude de la douleur de l'enfant. Les auteurs souhaitent trouver une méthode pour pallier aux nombreuses lacunes théoriques persistantes. Le ressenti de la douleur par l'enfant lui-même, les modifications de la perception de la douleur selon l'âge et l'influence de l'environnement familial sont les facteurs interactionnistes retenus. L'exemple de douleurs abdominales récurrentes est proposé comme modèle d'affection particulièrement propice à cette approche. Dans un article récent, l'équipe de Patricia McGrath prouve sa persévérance dans le domaine en publiant la grille nécessaire à l'entretien initial pour évaluer le poids des interactions sociales auprès d'enfants souffrant de douleurs aiguës, récurrentes et chroniques (P. A. McGrath & al., 2000).

Ces quelques précisions, qui complètent les définitions apportées au chapitre 1, devraient permettre de se représenter les contextes d'émergence des douleurs et leurs incidences cognitives, selon les « âges » des enfants.

Contextes d'émergence des douleurs de l'enfant né prématurément

En raison des avancées de la médecine périnatale, la mortalité des nouveau-nés prématurés, en particulier ceux d'âge gestationnel (AG) inférieur à 30 semaines, a diminué de façon caractéristique. Le taux de survie est ainsi estimé à 48% pour une naissance à 25 semaines et à 57% à 26 semaines. Ces enfants survivants sont hospitalisés durant de nombreuses semaines dans les divisions de réanimation néonatale, dans lesquelles l'environnement est agressif en raison des diverses pathologies induites par la prématurité, mais aussi des multiples procédures de soin, douloureuses ou inconfortables. La position du nouveau-né sur un plan dur entraîne une hypertonie des adducteurs à l'origine d'un raccourcissement ultérieur. Le niveau sonore est élevé et continu, avec des pics dépassant 100dB. La lumière est vive, d'un niveau dépassant 600 lux (Sizun, Mambrini & Tran, 1998). Les manipulations pour les soins et les examens ont été comptés par Maury (1993) qui en rapportent 130 en 24 heures. Les périodes de repos varient de 4 à 19 minutes...

Des effets néfastes à court terme de ces stimulations excessives et trop précoces ont été rapportés (Johnston, Stevens, Craig & Grunau, 1993 ; Sparshott, 1990, 1995 ; Druon, 1997 ; Amiel-Tison, 1997). Les stimuli douloureux pourraient être des facteurs favorisant ou aggravant des lésions cérébrales hémorragiques ou ischémiques (Anand, 1998). Des épisodes d'apnées avec hypoxie et de bradycardies ont été observés en réponse à des agressions sonores ou à des manipulations (Johnston, Stevens, Yang & Horton, 1995). L'absence d'alternance lumineuse jour-nuit pourrait jouer un rôle défavorable sur l'organisation du sommeil et le gain pondéral des enfants prématurés (Stevens, Johnston & Horton, 1994). Dans une étude conduite auprès de vingt nouveau-nés à terme ou prématurés, des réactions lors d'un micro-prélèvement au talon (expressions faciales, activité motrice et paramètres physiologiques comme les fréquences respiratoire et cardiaque) ont été étudiées. La comparaison est mesurée à cinq minutes précédant le geste. Les comportements suivants sont significativement liés à la douleur : paupières serrées, bouche ouverte, langue crispée, grimaces, sillon naso-labial marqué, front plissé, tremblement du menton, contractions musculaires, retrait, sursauts, poings serrés, tachycardie et désaturation (Bozzette, 1993). Cette « sensibilisation » à la douleur constitue un argument de plus pour recommander de traiter efficacement toute douleur dès la période néonatale (Auquier & Arthuis, 2000).

Dans le même ordre d'idée, une étude sur l'hyperalgésie (réponse augmentée à un stimulus qui est normalement douloureux) d'une population de nourrissons à 18 mois d'âge corrigé montre une différence significative pour les plus grands prématurés. La population a été répartie en quatre groupes : 1) prématurissime (poids de naissance < 800g) ; 2) grands

prématurés (800 à 1000g) ; 3) prématurés simples (1500 à 2500g) ; 4) enfants proches du terme ou à terme (> 2500g). L'évaluation a été faite par le témoignage des parents concernant la description du comportement lors d'une blessure bénigne. C'est le premier groupe qui présente une sensibilité plus forte à la douleur. Le caractère de l'enfant (émotivité, sociabilité) n'a pas d'influence. Par contre, une corrélation est retrouvée pour les trois autres groupes, corrélation d'autant plus significative que l'enfant est proche du terme. Aucune corrélation n'a pu être mise en évidence entre le mode d'éducation et l'hyperalgésie (Grunau, Whitfield & Petrie, 1994). Du côté positif, Barr (1994) rapporte le fait que le système nerveux des prématurés soumis à des stimulations nociceptives répétées est capable de produire des effets facilitateurs prolongés.

Le programme NIDCAP^{®2}, imaginé par le pédiatre Terry Brazelton (Als & Brazelton, 1981) et développé par Heidelise Als (Als, Duffy & McAnulty, 1996) repose sur l'observation rationnelle du comportement de l'enfant grâce à une grille d'évaluation permettant de coter l'observation réalisée avant, pendant et après un soin. Cette observation permet de définir les stimulations adaptées, c'est-à-dire entraînant un mouvement d'approche, mais aussi le seuil de désorganisation d'un ou de plusieurs sous-systèmes, ainsi que les stratégies développées par l'enfant pour maintenir l'auto-régulation globale (cf. figure 3.6).

Figure 3.6. – Exemples de comportements de stress ou de bien-être selon le NIDCAP[®] d'après Als & al. (1996, trad. de l'auteure).

| Système organique | Mesure du stress | Mesure du bien-être |
|--------------------------|--|--|
| végétatif | accès de pâleur ou cyanose, apnée, bâillement, bradycardie, hoquet | couleur rose, respiration régulière |
| moteur | hypertonie, hypotonie | <i>grasping</i> , mouvements doux et synchronisés, posture en flexion, succion |
| éveil / sommeil | cris, hyperexcitabilité, irritabilité, stades d'éveil diffus, yeux dans le vague | consolabilité, stades d'éveil bien différenciés |
| attention | fuite du regard, grimace, yeux dans le vague | expression faciale différenciée, sourire |

² Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program ou Programme Néonatal Individualisé d'Évaluation et de Soins de Développement

C'est par l'analyse de ces observations faites en présence des parents que l'équipe soignante va discuter son programme de soins, dirigé dans quatre domaines :

- 1) l'environnement (modifications pouvant aller jusqu'à redispser les lits dans l'unité) ;
- 2) les positions de l'enfant (aide au maintien de la position fœtale, même durant les soins) ;
- 3) la coordination des soins (répartition permettant le maintien du rythme veille-sommeil) ;
- 4) l'enseignement des signes comportementaux aux parents. Les études retraçant l'utilisation du NIDCAP[®] montrent des résultats concordant avec une durée diminuée de ventilation, d'oxygénation et d'hospitalisation (Sizun, Ratynski & Mambrini, 1999 ; Kleberg, Westrup & Stjernqvist, 2000 ; Symington & Pinelli, 2000 ; Westrup, Kleberg, von Eichwald, Stjernqvist & Lagercrantz, 2000).

Dès 1997, le NIDCAP[®] a pris une ampleur internationale grâce au manuel accessible en anglais (Als, 1997). Toujours à la recherche d'un outil aidant au mieux l'observation des comportements d'un enfant prématuré, l'équipe d'Als a démontré que les variations des mêmes variables comportementales mesurées sur 16 enfants nés à terme (M = 40 semaines) *versus* 13 enfants nés prématurément (M = 34 semaines) varient pour 16 d'entre elles, sur un total de 29 variables proposées (Mouradian, Als & Coster, 2000).

En conclusion, on peut dire que le développement des voies de la douleur aux stades pré et post natal est de mieux en mieux connu. Le seuil de réponse à une stimulation tactile nociceptive (ou non nociceptive) est abaissé ; on assiste à une réponse "exagérée" souvent explosive et diffuse, qui ne préjuge pas de la sensation éprouvée. Il existe une hyperexcitabilité à mettre en relation avec l'immaturation des voies de contrôle inhibitrices d'origine spinale et d'origine descendante. Les récepteurs morphiniques μ et κ sont matures très tôt dans la vie fœtale : si l'administration de morphine est nécessaire, elle sera efficace. Toutes les données actuelles laissent penser que le nouveau-né perçoit plus le stimulus nociceptif que l'adulte (Anand, 2001).

Contextes d'émergence des douleurs de l'enfant né à terme, jusqu'à cinq ans

Pour que l'enfant reconnaisse sa perception de la douleur comme un mécanisme de protection qui l'alerte alors que quelque chose ne va pas bien et l'incite à agir de façon à supprimer ou à diminuer cette douleur, il lui faudra bien des étapes. Chez les nourrissons, les comportements permettant d'exprimer une douleur sont très limités. Pour tenter de mesurer l'expression de la douleur durant les toutes premières heures de la vie, il reste encore à trouver des pistes performantes. Lors d'une étude spectrographique des cinq premiers cris

de 50 nouveau-nés à terme lors du micro-prélèvement sans presser le talon, les auteurs affirment qu'il y a une grande variabilité inter et intra-individuelle entre les différents cris du même enfant. Le premier cri a une fréquence fondamentale plus haute, dure plus longtemps et a une mélodie plus variée que le cinquième. La discussion mentionne que les résultats des différentes études menées depuis trente ans sont plus ou moins contradictoires. Seul le premier cri serait caractéristique de la douleur. C'est encore à confirmer (Runefors, Arnbjornsson, Elander & Michelsson, 2000). Toutefois, il reste difficile de prévoir la réactions d'un nouveau-né par anticipation, puisqu'une étude ayant comparé des enfants contenus durant dix minutes avant un micro-prélèvement au talon *versus* des enfants positionnés juste au moment de l'acte, explique que les enfants contenus montraient des signes de détresse (fréquence cardiaque, manifestations faciales et pleurs) accrus durant l'acte, mais pas avant (Porter, Wolf & Miller, 1998).

Jusqu'à 4-5 mois, le bébé est réveillé par les douleurs dues à la faim. Ses cris n'ont alors qu'un but : obtenir ce qu'il faut pour faire taire ces douleurs : du lait. Ce sont les mêmes cris violents et d'agitation que l'enfant exprime (souvent, mais pas toujours) lors des injections nécessaires aux vaccins. Pour Anna Freud (1952), l'enfant naît avec ces sensations indifférenciées (faim, froid, chaud, douleurs, etc.). Ce n'est qu'en interaction qu'il apprendra à différencier la douleur (« oh, tu t'es fait mal ! ») de la faim (« tu vas pouvoir manger tout de suite ») ou des variations thermiquement désagréables (« je t'enlèves ta veste » ou « je t'ajoute une couverture »). Ce modèle reste plausible, on peut même l'augmenter de celui de la neuroplasticité (cf. chapitre 3). Car il demeure vrai que l'analyse spectrographique des pleurs et des paramètres physiologiques (rythmes cardiaque et respiratoire, couleur du visage, etc.) ne permet toujours pas de mettre en évidence des éléments particulièrement spécifiques de la douleur pour pouvoir être utilisés tels quels (Pichard-Léandri & Gauvain-Piquard, 1989).

Il reste encore des recherches à mener, notamment en ce qui concerne le seuil de perception de ces douleurs. Il varie non seulement d'un enfant à l'autre, mais aussi pour un même enfant (comment, sinon, expliquer que le bercement calme parfois ? Seulement). Plusieurs études font état de la réponse qu'on peut observer auprès d'un nourrisson algique. Izard, Huebner, Risser, McGinnes et Dougherty (1980) décrivent la reconnaissance des cris et des expressions faciales. Pour Ronald Barr (1994), il y aurait trois canaux de communication. Ceux qui sont valables chez le tout petit sont la position (est-il prostré ? adopte-t-il une position antalgique systématique ?...), les réponses motrices (exécute-t-il les mouvements corporels comme d'habitude ?) et les expressions faciales (la douleur peut-elle « se lire » sur son visage ?). Barr pousse ses critères d'analyse encore plus loin

quand il affirme que « les réponses à la douleur sont dépendantes des contraintes développementales, de la faculté d'auto-observation des sujets, de la modulation des sensations, du changement des stratégies cognitives, de l'expression verbale de la douleur et des réponses comportementales communautaires. » (Barr, 1994, p. 758, trad. de l'auteure) Dans le même ordre d'idée, Grunau et Craig (1987) ont mis en évidence qu'une réponse de stress face à la douleur est présente à partir du deuxième ou du troisième jour de naissance (un changement facial accompagne le cri du bébé). En présence d'un stimulus douloureux, la réaction faciale est activée même si le bébé ne crie pas.

Pour Craig (1994), l'expression de la douleur s'exprime à différents niveaux. Premièrement, le comportement douloureux est seulement une expression publique de l'expérience douloureuse, qui est virtuellement universelle mais essentiellement privée. Elle est communiquée par un « langage » verbal, facial et de comportements moteurs. Deuxièmement, chez les enfants, surtout en période préverbale, il n'est pas aisé de savoir si l'expression vocale, comportementale et motrice est due à la douleur ou à une détresse qui est la réponse à un stimulus nociceptif. Ce qui est mesuré, souvent, n'est pas l'expérience douloureuse, mais la réponse comportementale et physiologique à un stimulus stressant et présumé douloureux. Les mesures sont donc indirectes et inférées. Troisièmement, les expressions de la douleur sont dépendantes du niveau de développement de l'enfant. Le comportement douloureux de l'enfant n'est pas le comportement douloureux d'un « petit adulte ». Ce n'est pas juste une expérience d'adulte sur une petite personne.

Plus tard (et parfois plus tôt), ces mouvements de plus en plus performants engendrent des issues douloureuses (quand il sait se retourner, il dégringole de sa table à langer ; quand il sait « presque » s'asseoir, il tombe sur le côté ; quand il apprend à marcher, il choit sur ses fesses, etc.). Les apprentissages vers une autonomie sont tous limités par des conséquences douloureuses. Les mécanismes et les sources d'apprentissage ont fait l'objet d'études (cf. figure 3.7.). « La douleur est ce qui permet de grandir. Elle est un stimulus puissant qui guide les comportements primaires de survie et permet aux jeunes enfants d'éviter le danger. » (P. J. McGrath & McAlpine, 1993, p. 2, trad. de l'auteure) Dans une étude menée en 1996, l'équipe de P. J. McGrath a comptabilisé une fréquence de .33 « bobos » à l'heure. "Heureusement que peu de ces incidents finissent à l'hôpital et la douleur qui en découle est généralement de courte durée." (Fearon, P. J. McGrath & Achat, 1996, p.55, trad. de l'auteure). De la façon dont la mère, la famille, la puéricultrice de crèche, les pairs, le médecin ou l'entourage direct de l'enfant vont « traiter » ses douleurs, dépendra la façon dont l'enfant apprendra à gérer toutes ces situations « normales ». Car les adultes ont une propension à sous-estimer les symptômes de douleur et de détresse de l'enfant. Les

adultes et les enfants mémorisent diversement les événements incluant la douleur physique ou un traumatisme. La réaction des enfants à ces événements et leurs enchaînements psychologiques diffèrent également par rapport à l'adulte. Il est donc primordial de connaître la perception personnelle des enfants sur ces événements. Toute approche de prévention et de traitement devrait prendre en compte l'enfant et sa famille (Steward & O'Connor, 1994). Pour l'enfant douloureux chronique, toutes ces précautions restent valables mais la question prend une ampleur encore plus large. Chez des enfants âgés de 6 à 24 mois, on a pu observer une construction défaillante du schéma corporel. L'enfant « oublie » la partie de son corps qui lui fait mal. Il ne l'utilise pas ou plus, et l'absence d'apprentissages nécessaires à son développement laisse la construction du schéma corporel amputée d'une partie plus ou moins grande (Pichard-Léandri & Gauvain-Piquard, 1989).

Figure 3.7.- Mécanismes et sources par lesquels l'enfant apprend à identifier les douleurs, d'après P. J. McGrath et McAlpine (1993, p.3, trad. et adaptation de l'auteure).

| Mécanismes | Sources |
|--------------------------------------|---------------------|
| Apprentissage (vicariant ou in vivo) | Parents |
| Renforcement positif | Fratrie |
| Renforcement négatif | Famille élargie |
| Punition | Amis |
| Renforcement différentiel | Enseignants |
| Conditionnement classique | Médecins (vaccins) |
| Instruction directe | Radio et télévision |
| Apprentissage complexe | Lectures et BD |
| Médiation cognitive | |

A ce jour, on doit encore déplorer le fait que les études longitudinales ne sont pas assez nombreuses ou pas assez bien faites. On ne sait dès lors pas grand chose sur les données prospectives ou longitudinales quant à l'impact de l'intensité de ces douleurs ressenties par un sujet. Toutefois, Patrick J. McGrath affirme qu'à « l'âge de 18 mois, l'enfant est capable de stratégies sophistiquées pour lutter contre la douleur » (P. J. McGrath & McAlpine, 1993, p. 4, trad. de l'auteure), et que dès 2 ans, il attribue systématiquement les causes d'une maladie à une transmission de germes à travers la contagion et la contamination (Siegal, 1988 ; Taplin, Goodenough, Webb & Vogl, 1999).

Inévitablement, on en est arrivé à spéculer sur la possibilité plus précoce de la perception du phénomène douloureux (mais sur l'impossibilité de l'expression compréhensible

par l'adulte). Aujourd'hui, on ne peut affirmer que l'enfant comprendrait beaucoup plus que ce qu'il nous en montre, si ce n'est que parents comme soignants peuvent influencer la perception et l'expression de la douleur par leurs comportements anxieux ou non. Dès 1 an, l'enfant peut localiser sa douleur, mais il faudra attendre sa 6^{ème} année pour le voir apte à parler de son intensité. Jusqu'à 3 ans, les actes intrusifs nécessaires à un diagnostic (otoscope, laryngoscope) provoquent une anxiété et des réactions aussi violentes que la douleur. De 3 à 6 ans, la douleur est physique et concrète, localisable par des mots et des gestes, mais généralement perçue comme une punition (Pilon, 1999). Toutefois, il reste des investigations à mener car le phénomène de la douleur serait saisi par l'enfant plus précocement et plus subtilement que les phénomènes biologiques (Taplin, Goodenough, Webb & Vogl, 1999). Le fait que la douleur exerce une influence directe sur le SNC n'est probablement pas étranger à cette compréhension précoce.

Contextes d'émergence des douleurs de l'enfant en âge scolaire

Concernant l'enfant dès l'âge de 5 ans, je voudrais revenir à l'application que le phénomène de la douleur peut se voir attribuer au sein de la théorie piagétienne. Il nous manque beaucoup de données concernant les qualités de la douleur. Premièrement sa course temporelle et ses qualités affectivo-motivationnelles. Les différentes dimensions de la douleur atteignent des niveaux de compréhension distincts selon le niveau de développement de l'enfant. Au niveau de la localisation, de l'intensité, de la durée, de l'attribution causale et de la description, plusieurs auteurs ont contribué à étayer l'application de la théorie piagétienne. Pour Vivian Gedalfy-Duff (1991), qui redéfinit le partage des périodes développementales, il y a plusieurs conditions permettant de dialoguer avec l'enfant sur sa douleur. Elle propose d'aider l'enfant à la localiser grâce au dessin, de lui permettre de trouver des moyens pour en mesurer l'intensité et la durée, ainsi que de trouver à quel niveau développemental se situe l'enfant pour que le soignant puisse saisir les descriptions qu'il donne de sa douleur et définir à quel agent il l'attribue. La figure 3.8. offre un tableau synoptique des différentes études menées pour tenter de comprendre les différences de compréhension du phénomène de la douleur selon le niveau de développement.

Figure 3.8.- Compréhension des dimensions de douleurs selon les périodes piagétienne redécoupées, d'après Gedaly-Duff (1991, p. 215, trad. de l'auteure).

| DIMENSION DE DOULEURS | SENSORIMOTRICE ET LANGAGIERE (0-4) | NIVEAU INTUITIF DES OP. CONCRETES (5-7) | OPERATIONS CONCRETES ACHEVEES (8-12) |
|------------------------------------|--|--|--|
| Localisation d'après dessin | L'enfant gribouille et donne des explications. Il n'y a pas de séparation claire (Golomb, 1974). | L'enfant dessine des bon-hommes identifiables. Il y a un dedans et un dehors (Eland & Anderson, 1977). | L'enfant est capable de représenter toutes ses douleurs (Telsler, Ward, Savedra, Wegner & Gibbons, 1983). |
| Intensité | Absence ou faible compréhension (Cowan, 1978, De Avila, 1980). L'observation externe des mouvements corporels reste le meilleur indicateur (Taylor, 1983). | Chez les plus jeunes, différenciation par les couleurs du dessin (Eland, 1981 ; Scott, 1978), les échelles des visages (Beyer & Aradine, 1988 ; P. A. McGrath, De Veber & Hearn, 1985), les cubes (Wong & Baker, 1988), les « morceaux » de douleur (Hester, 1979), les échelles (Hester, Forster & Kristensen, 1989). | Quasiment toutes les échelles développées à ce jour. Les couleurs du dessin (Scott, 1978 ; Savedra & al. 1982), les échelles numériques (Abu-Saad, 1984), les EVA (Scott, Ansell & Huskisson, 1977). |
| Durée | La douleur immédiate empêche de conceptualiser les bénéfices futurs éventuels (vaccins, etc.) (Beyer & Byers, 1985). | Si des objets concrets sont utilisés, les douleurs sont rapportées (Ross & Ross, 1988 ; Scott, 1978). Début des séquences remises ds l'ordre (Lollar, Smits & Patterson, 1982). | Aptitude à se projeter dans un avenir sans douleur (Beales, Keen & Lennox Holt, 1983). |
| Attribution causale | Pas d'études rapportées par Gedaly-Duff. | Egocentrisme et pensée synthétique (Bibace & Walsh, 1980 ; Scott, 1978), la douleur est décrite comme un objet ou « qq chose » localisé dans le corps et elle est une punition (Gaffney & Dunne, 1986, 1987). | Confusion entre les relations internes au corps et la maladie (Bibace Walsh, 1980), la douleur est considérée comme une punition (Gaffney & Dunne, 1986). |
| Description | Pleurs, cris et limitations des mouvements (McGraw, 1941b ; Taylor, 1983). | La douleur est nommée comme un objet (Gaffney & Dunne, 1986). | La douleur est décrite comme une sensation (Gaffney & Dunne, 1986) et une analogie (Ross & Ross, 1988). |

Les douleurs aiguës sont souvent analysées à la lumière des étapes piagétienne (Goodenough, Addicoat, Champion, McInerney, Juniper, & Ziegler, 1997 ; Taplin, Goode-nough, Webb & Vogl, 1999). Dans le même courant théorique et par un examen poussé de la compréhension que peut avoir l'enfant de la douleur, Silvia Wiedebusch (1994) propose une analyse également à la lumière de la théorie piagétienne du développement. La figure 3.9. présente un résumé des concepts piagétien, augmentés du concept de la douleur.

Figure 3.9. - Périodes de développement des opérations cognitives et du concept de douleur d'après Wiedebusch (1994, pp 138-139, trad. de l'auteure).

| Préopératoire | Opérations concrètes | Opérations formelles |
|---|--|---|
| La pensée est fondée sur des événements concrets. | La pensée prévaut à la construction d'événements concrets. | La pensée se détache des événements concrets. |
| Perception égocentrique. | Entrées en fonction possible d'autres perspectives. | Entrées en fonction possibles d'autres perspectives. |
| Réflexions d'aspects uniques. | Réflexions concomitantes de plusieurs aspects. | Réflexions complexes entre plusieurs aspects. |
| ----- | Pensée réversible. | Pensée hypothético-déductive. |
| Explications irrationnelles. | Explications causales. | Explications multifactorielles. |
| ----- | ----- | ----- |
| La douleur a des causes externes. | La douleur a des causes externes et des conséquences internes. | La douleur se manifeste à l'intérieur du corps. |
| Pas de différenciation entre les différentes douleurs. | Différenciation entre les douleurs dues aux blessures et celles dues aux maladies. | Différenciation entre les différentes sortes de douleurs. |
| Pas de reconnaissance des signaux d'alarme biologiques. | Pas de reconnaissance des signaux d'alarme biologiques. | Reconnaissance des différentes fonctions signalétiques biologiques. |
| La douleur est une punition. | Les réseaux de transmission de la douleur sont concevables. | La douleur est considérée comme un processus psychologique. |
| ----- | La douleur peut revêtir des causes psychologiques. | Intrication des causes physiques et psychologiques. |
| ----- | ----- | Intégration d'un concept de la douleur. |

Au moment de la période pré-opératoire, la pensée est concentrée sur des événements concrets et présents. Ainsi, la douleur infligée par une injection est beaucoup plus insupportable qu'une douleur interne. De surcroît, la douleur ressentie ici et maintenant est là pour toujours. Faire comprendre à l'enfant que cette douleur sera moins forte demain et encore moins dans trois jours, relève de l'impossible. Il ne peut, comme l'adulte, imaginer un lendemain moins algique. De même, l'enfant perçoit la douleur comme un phénomène unique. Il ne peut pas différencier les douleurs et il a beaucoup de peine à les localiser. Une douleur durant cette période de développement est celle contre laquelle l'enfant est le plus démuné de sa vie pour y faire face (Gutton, 1979). Une autre caractéristique de cette période réside dans l'incapacité de se projeter dans une autre perspective que la sienne. Cette pensée égocentrique amène l'enfant à croire que toute autre personne perçoit sa douleur, telle que lui-même la perçoit. Il ne peut savoir qu'il est nécessaire de communiquer sa dou-

leur pour qu'elle soit perçue par un autre. De fait, l'enfant n'est pas à même de pouvoir identifier les différents aspects d'un état de fait et de créer des relations logiques entre eux. Par ce manque de représentation des relations, l'enfant se révèle également incapable de discerner une relation entre la maladie et les douleurs qu'elle engendre. A cause de cela, l'enfant de ce groupe d'âge construit souvent des explications irrationnelles et circulaires de sa douleur. Il faut toutefois souligner que l'incapacité à se projeter n'est pas forcément totale. A trois ans, il y a peu de décentration (mais il y a empathie, consolation de l'autre qui s'est blessé), mais à quatre ans et demi, il y a le début de la théorie de l'esprit qui permet la décentration.

Un exemple de cette description magico-phénoménologique est la tendance qu'ont les jeunes enfants à croire que la douleur est une punition de leurs actes (Gaffney & Dunne 1987 ; Pothmann & Pothmann-Brebeck, 1990). Pour Taplin et al. (1999), il faudrait diviser cette première période, car à 5 ans déjà, la punition n'est pas la piste préférée, puisque les enfants choisissent plutôt d'attribuer la douleur à des causes biologiques ou physiques/comportementales déjà (p.134). De même, l'attribution de pouvoir ressentir la douleur est plus précoce que ce que ne prévoit l'application stricte de la théorie piagétienne. A 5 ans toujours il saurait qu'un animal peut ressentir la douleur, alors qu'ils sont moins de 5% des enfants de cet âge à attribuer la perception douloureuse aux plantes et aux minéraux (p. 137).

A la période des opérations concrètes, la pensée est encore rattachée aux événements concrets et les explications des phénomènes douloureux sont dérivés des événements observables. C'est à ce stade de développement que l'enfant réalise lentement que la douleur n'est plus imputable exclusivement à un phénomène externe. Bien qu'il ne différencie pas les sortes de douleur, comme par exemple celles de blessures de celles de maladies, il commence à discerner les causes internes des causes externes. Les descriptions des effets de la douleur dans son corps sont encore vagues et générales. Il a tendance à croire que la douleur va durer, qu'elle va engendrer des mutilations irréversibles et, quand il y a hospitalisation, qu'elle est la seule responsable de son anxiété face à la séparation du milieu familial (Alex & Ritchie, 1992). Des représentations fictives de l'intériorité du corps et des connaissances physiologiques sont caractéristiques de ce stade de développement. (par exemple :une fille de 7 ans décrit les douleurs arthritiques de son genou comme étant dues à des bonhommes minuscules habitant dans son articulation algique. Les « Gentils » combattent les « Méchants » et l'infiltration du médecin apporte des armes toutes neuves aux « Gentils » (Wiedebusch, 1994, p. 142). Dans quelques domaines, la pensée de la période des opérations concrètes est déjà flexible. Dans les opérations cognitives, il existe la capa-

cit  de diff rencier les douleurs physiques des psychiques pour quelques situations. Par exemple, l'enfant sait que l'ennui qu'il ressent quand il est en vacances sans sa famille est une douleur psychique (Maxin & Smith, 1990 ; Gedaly-Duff, 1991).

C'est en atteignant la p riode des op rations formelles que la pens e abstraite prend le pas sur les  v nements concrets. L'enfant est apte   reconnaître la fonction d'alarme que joue la douleur aigu . La description des ressentis de la douleur devient d taill e (Gaffney & Dunne, 1986, 1987 ; Wiedebusch, 1994). Les enfants souffrant de douleurs chroniques sont capables de donner des descriptions d taill es de leur situation, des  motions qui y sont reli es et des r percussions que cela engendre sur leur vie familiale et sociale. Il devient n cessaire de trouver les moyens de v rifier s'il peut y avoir aussi une avance du d veloppement cognitif pour les enfants vivant l'exp rience d'une douleur chronique.

Figure 3.10. - Repr sentations des actes m dicaux selon les p riodes de d veloppement, d'apr s Wiedebusch (1994, p. 143, trad. de l'auteure).

| Pr op ratoire | Op rations concr tes | Op rations formelles |
|--|---|---|
| Les actes m dicaux sont subordonn s aux intentions. | Compr hension croissante des buts des actes m dicaux. | Compr hension des buts des actes m dicaux. |
| Les actes m dicaux sont ordonn s pour des buts pr cis. | Une partie des actes m dicaux peuvent servir   plusieurs traitements. | Diff rents actes m dicaux peuvent avoir le m me but. |
| Les actes m dicaux r pondent   des rituels caract ristiques. | Les actes m dicaux sont diff renci s selon les sortes de douleur. | Les actes m dicaux sont soumis   une  valuation diff renci e. |
| Les intentions du personnel m dical ne sont pas connues. | Les intentions du personnel m dical sont reconnues. | La possibilit  de participer aux d cisions est reconnue. |

Les caract ristiques typiquement attribuables aux enfants selon les p riodes de d veloppement sont r sum es dans la figure 3.10. Pour ne donner qu'un exemple cit  par Steward et Steward (1981), le jeune enfant per oit une seringue utilis e pour une prise de sang beaucoup plus grosse qu'elle ne l'est en r alit . On peut dire qu'il la " voit " proportionnelle   la douleur ressentie. Outre ce biais visuel, sa r action extr mement n gative lors d'une prise de sang peut  tre partiellement expliqu e par le manque de capacit    percevoir l' tendue temporelle d'un  v nement r el (Peterson & al., 1991).

La figure 3.11. est une pr sentation synoptique des recherches sur le ph nom ne de la douleur (auteurs, ann es, m thodologie,  ge et nombre de sujets). Elles ont comme point commun la tentative de mettre en  vidence des diff rences de sensations, de compr hen-

sions et/ou d'expressions de la douleur en fonction du niveau de développement psychologique des sujets.

Figure 3.11.- Etudes du phénomène de la douleur en fonction du niveau de développement psychologique (classement par ordre alphabétique du premier auteur)

| Auteurs | Année | Méthode | Nbre | Grpe d'âge |
|--------------------|--------------|-------------------------|-------------|-------------------|
| Gaffney & Dunne | 1986-7 | Questionnaire | 680 | 5-14 ans |
| Harbeck & Peterson | 1992 | Interview | 100 | 3-23 ans |
| Hurley & Whelan | 1988 | Interview | 48 | 5-12 ans |
| Maxin & Smith | 1990 | Interview | 36 | 5, 9 et 13 ans |
| Peterson & al. | 1991 | Revue de la littérature | n.s. | 2-12 ans |
| Ross & Ross | 1984 | Interview | 994 | 5-12 ans |
| Savedra & al. | 1982 | Questionnaire | 214 | 9-12 ans |
| Scott | 1978 | Interview et dessin | 58 | 4-10 ans |
| Unruh & al. | 1983 | Dessin | 109 | 5-18 ans |

Gaffney et Dunne (1986, 1987) ont procédé à une manipulation originale. L'idée sous-jacente partait du fait qu'il faut toujours tenir compte des interprétations émises par les enfants eux-mêmes, quant à la nature, aux causes et aux traitements des états douloureux. Les auteurs affirment que les interprétations enfantines révèlent un certain nombre d'erreurs de jugements qui semblent découler des limitations intellectuelles propres aux différents stades du développement cognitif de Piaget. 680 enfants âgés de 5 à 14 ans devaient compléter dix phrases concernant la douleur et sa définition, sa localisation, ses causes, ses effets et ses traitements. Parmi les dix items demandés à chaque sujet, un seul fut analysé afin d'identifier le genre de perspective causale préférentiellement adoptée par les différentes classes d'âge en présence, à savoir « une personne a mal, parce que ... ». La récolte des données a révélé douze catégories de réponses, allant de l'explication la plus simple (« parce qu'il est malade »), à la plus complexe, incluant des critères physiologiques, sociologiques et moraux. Presque la moitié des 680 sujets a cité une explication causale intégrant au moins un élément de transgression ou de causalité propre. Les explications objectives et abstraites semblent augmenter significativement avec l'âge. L'étude met également en évidence des différences sexuelles. Les filles utilisent plus de facteurs psychologiques pour expliquer l'origine des douleurs que les garçons. Selon les auteurs, la notion de transgression pourrait découler d'injonctions parentales intériorisées par les plus jeunes enfants. Il défendent l'idée que ce genre d'interprétations est le fruit de contraintes

cognitives opérant chez les plus petits, comme l'expliquent l'influence de la pensée pré-causale étudiée par Peters (1978), les techniques punitives de « revendications de pouvoir » et de « retrait d'amour » étudiées par Hoffman (1970) et, parallèlement, les concepts de réalisme moral et d'hétéronomie développés par Piaget (1932/1957) et Kohlberg (1983). L'étude souligne donc une association entre douleur et transgression dans l'esprit des enfants. Elle dégage une compréhension de la douleur parallèle aux différents stades développementaux.

En 1992, Harbeck et Peterson se sont intéressés à la compréhension de la douleur par l'enfant quand celui-ci se blesse au genou, doit subir une injection ou supporter un mal de tête. Les auteurs analysent les variations des réponses dans des situations concrètes *versus* abstraites et présentes *versus* futures. La compréhension de la fonction de la douleur ne dépend plus de l'âge mais de la sorte de douleur (une injection est toujours plus douloureuse qu'un mal de tête).

L'étude de Hurley et Whelan (1988) s'est intéressée à la définition de la douleur donnée par les jeunes sujets, de même qu'à la description de différentes sortes de douleurs et à l'énumération des différents traitements possibles. Grandes variations selon l'âge, mais les sujets sont peu nombreux pour cette large tranche d'âge.

L'étude de Maxin et Smith (1990) s'intéresse à la situation de la douleur quand l'enfant tombe par terre, quand il s'est battu et quand il a mal au ventre ou à la tête. Plus l'enfant est âgé, plus l'explication des douleurs se rapproche de leurs aspects physiques et psychologiques.

Pour Peterson et al. (1991), des études tentant de démontrer la compréhension de la douleur *versus* la compréhension de la maladie manquent encore. Les auteures offrent une liste impressionnante des confusions possibles selon le niveau de développement de l'enfant. Ainsi, par exemple, les plus jeunes confondent le symptôme (vomissements, saignements, etc.) avec la cause (virus, chute, etc.). Les plus grands font des confusions de l'ordre des causes externes (rhume) *versus* internes (fatigue) pour expliquer leur maladie. Ils ont également tendance à confondre les maladies contagieuses (grippe, varicelle, etc.) *versus* les agents infectieux (plaie non désinfectée, etc.).

L'étude de Ross et Ross (1984) est la seule qui n'enregistre pas de différences d'expressions (on ne parle pas de différences de sensations puisque la douleur est rapportée verbalement par les sujets) en relation avec l'âge. Dans les réponses, c'est la dimension sensorielle de la douleur qui domine. Mais comme le reconnaissent eux-mêmes les auteurs

en fin d'article, l'analyse des résultats ne s'étant pas penchée sur cette notion de différence d'expression selon l'âge, il serait difficile d'affirmer sans de plus amples considérations que des différences ne peuvent être mises en évidence. L'attrait principal de cette étude d'envergure (944 sujets, dont 240 jamais hospitalisés hormis lors de leur naissance, 350 hospitalisés une fois au cours des 18 mois précédant l'étude, 161 au cours des 8 mois précédant l'étude, 243 souffrant de diverses douleurs chroniques, un sujet pouvant appartenir à deux catégories) réside dans le fait que les auteurs décrivent comme étonnant que tous les sujets, sans exception, parviennent à donner une description de la douleur et des « trucs » qu'ils utilisent pour la combattre, description enrichie par une courbe croissant avec l'âge (mais sans niveau clairement définissable) et invariable selon les sexes.

Dans un autre registre, l'équipe de Marilyn Savedra montre comment les jeunes enfants focalisent leur attention sur les causes physiques de la douleur, alors que les plus grands considèrent les facteurs psychologiques comme primordiaux. Les auteurs citent en exemple la description d'un mal de tête faite par des enfants âgés de 9 à 12 ans. Les plus jeunes le définissent volontiers « comme un besoin de pleurer », les plus âgés « comme un coup » (Savedra & al., 1982). D'autres enfants (hospitalisés *versus* non hospitalisés) furent également interrogés sur les moyens les soulageant quand ils ont mal. 182 étaient capables d'identifier au moins une stratégie pour faire face à la douleur. Les filles, plus que les garçons et les enfants allant à l'école, plus que les enfants hospitalisés, étaient capables d'énumérer un plus grand nombre de stratégies, et plus variées (médicament, présence des parents, froid ou chaleur, nourriture, repas, sommeil) (Tesler, Wegner, Savedra, Gibbons & Ward, 1981).

Lors d'interviews menées par Ruth Scott (1978), des questions quant à l'intensité de la douleur, sa qualité et son mouvement continu ou intermittent ont été soumises à des enfants âgés de 4 à 10 ans. Le support technique était constitué de deux petites bandes dessinées (une chute d'un enfant qui saigne au genou et une piqûre d'un médecin). Tous ont affirmé que la piqûre est plus douloureuse que la chute. Les arguments des plus jeunes (N=33 ; correspondant à la période des opérations concrètes) sont d'ordre descriptif à connotation surtout synesthésique, ceux des plus âgés (N=25), d'ordre cognitif à versants quantitatif et analogique.

Quand Unruh et al. (1983) ont demandé à des sujets souffrant de maux de tête récurrents de dessiner leur douleur, ils ne s'attendaient pas à obtenir une telle proportion de rouge et de noir dans les dessins libres sollicités avec la consigne suivante : « S'il te plaît, fais-moi un dessin de ta douleur. Si maintenant, tu pouvais me montrer ta douleur, qu'est-ce que ce serait ? ». Dans un deuxième dessin où il était demandé : « S'il te plaît, dessine-

toi quand tu as mal », les résultats sont encore plus uniforme, non seulement au niveau des couleurs (toujours rouge et noir principalement), mais également au niveau de la précision de la localisation.

Malgré leur disparité relative, des constantes sont à relever parmi toutes ces études, comme par exemple le fait que les enfants décrivent leur douleur en noir ou en rouge.

Il est par là attendu que grâce aux mesures multimodales qui deviennent appropriées avec l'enfant, il va être de plus en plus possible de faire des comparaisons adulte-enfant dans la relation maladie/absence de maladie et cela contribuera à notre compréhension des changements développementaux dans les expériences douloureuses durant le life-span. Je retiendrai un passage proposé par Richard Chapman montrant à quel point l'assimilation d'un état douloureux n'est pas juxtaposable à la pensée qu'en ont les adultes. Un garçon de 9 ans a été transféré dans sa chambre après avoir récupéré de l'anesthésie nécessaire à une intervention faite sur sa cuisse. Conformément au protocole en vigueur à ce moment-là, dans cet établissement hospitalier, il ne reçut aucun antalgique sous forme de médicament, mais pût bénéficier d'une stimulation neuroélectrique transcutanée (TENS) où les électrodes sont posés sous le bandage. L'infirmière entra alors dans la chambre et lui demanda s'il avait mal. L'enfant répondit « Non, parce que je n'ai pas encore été opéré ». L'infirmière lui dit que si, que tout s'était très bien passé et qu'il avait raison de ne pas s'effrayer. L'enfant hurla alors et rétorqua : « Ce n'est pas vrai, ce n'est pas possible, je n'ai pas de bandage ! ». Le TENS ne lui permettait pas de sentir son bandage, qui était pour ce garçon la preuve nécessaire à la sensation de la douleur. L'infirmière releva alors les couvertures et il cria : « Ça fait mal ! Ça fait mal ! ». La sensation nociceptive de cet enfant n'a pas pu être exprimée parce qu'elle n'était pas classée dans la catégorie « avoir un bandage » (Chapman, 1984, p. 1265).

La plasticité et la complexité du système des fonctions cognitives sont inhérentes au développement, surtout aux événements intervenant durant les nombreuses phases de ce développement. Un enfant est toujours momentanément, mais violemment perturbé par ses douleurs, de quelque ordre qu'elles soient. Avec quelle intensité, pour quelle durée et avec quels effets à moyen et à long terme ? Là demeurent les questions pour les futures recherches. Entre le « ça ne lui fait rien, parce qu'il oubliera » de nos parents et le « je ne veux pas que le médecin me regarde, ça me fait mal » de nos enfants, il va falloir trouver les moyens de se positionner pour prendre en compte les effets cognitifs de la douleur d'un enfant souffrant.

« Il faut dire à un enfant qu'il va guérir, pour qu'il comprenne qu'après la douleur, il connaîtra le bien-être qui accompagne la guérison. Ainsi la mémoire de la douleur persiste, mais elle est accompagnée par la mémoire des paroles apaisantes »

**Jean-Claude Nataf, 2001,
La douleur en 200 questions**

3.3. La plasticité et la complexité du système socio-psychologique

Dès 1979, la définition de l'Association Internationale de la Douleur, accorde une importance conséquente aux aspects subjectifs immanquablement liés à la perception douloureuse. La douleur est une perception qui affecte. Plus l'intensité est forte, plus le psychisme est envahi et perturbé (Petit, 1994). Faute de moyens de communication adéquats, cette certitude n'a été que trop rarement accordée à l'enfant, surtout au tout jeune (Walco, Cassidy & Schechter, 1994). Pour lui aussi, la douleur est une communication (Humbert, 1989). D'un point de vue psychodynamique, l'expérience de la douleur sert à atténuer les sentiments de culpabilité dans le mécanisme de la dépression. Dès l'enfance, elle est liée à la punition. Une douleur étant infligée lorsque l'enfant est méchant, elle se transforme chez l'adulte en un signal de culpabilité et peut ainsi devenir un moyen puissant d'expiation. La

douleur symboliserait le salaire que doit payer celui qui a commis une infraction (Engel, 1959 ; Pilowsky, Bassett, Begg & Thomas, 1982).

3.3.1 Le poids imputé aux mensonges

Il se trouve même des adultes prétendument responsables pour oser affirmer que l'enfant simule sa douleur, alors qu'au début du vingtième siècle déjà, on pouvait lire dans une revue spécialisée de l'étude du développement de l'enfant que « chez l'enfant l'altération de la vérité a nécessairement des conditions simples » (Duprat, 1902, p. 220) et qu'il est aisé de discerner le vrai du faux. Dans le *jugement moral chez l'enfant* (1932), Jean Piaget affirme que l'égoïsme, l'hétéronomie et la confusion entre concept et réalité interdisent à l'enfant de moins de 6 ans de maîtriser le mensonge. Les nouvelles approches rabaisent cet âge à 4 ans, mais uniquement sous certaines conditions : à cet âge, l'enfant est capable de saisir qu'il ne doit pas révéler ses intentions à celui qu'il veut duper, qu'il peut faire la différence entre une croyance vraie et une fausse et qu'il peut comprendre le rôle des croyances dans l'action, ce qui lui ouvre les voies vers l'instrumentalisation d'autrui et vers la coopération normative (Petitat, 2001). Pour Thommen (2001), un certain réalisme empêche encore l'enfant de 7 ans de maîtriser ses réflexions en ce qui concerne la croyance d'autrui. Un enfant est donc capable de mentir par omission (« Mentir, c'est cacher une vérité que l'on doit manifester. » Rousseau, 1777, 1996), mais trop rarement volontairement pour que l'explication de la simulation tienne aux pieds des lits des services de pédiatrie. Les études sur le mensonge ont noirci des milliers de pages, avant et après que les études de Duprat et de Piaget donnent au mensonge une aura psychométrique et non plus uniquement morale. On peut accompagner Jean-Jacques Rousseau (1777) dans sa quatrième promenade, attraper les nuages avec Immanuel Kant (1905), courir le maquis avec André Petitat (2001), se baser sur les fondements du mensonge avec Guy Durandin (1972), parcourir les interprétations de Jacques Laurent (1994) ou encore tenter de prendre des mesures physiologiques selon Louis-Paul Roure (1996), mais rien ne nous permet d'affirmer quand et comment un enfant pourrait mentir face à ses propres douleurs. Rien. Alors partons du principe qu'il dit et montre la vérité, car « pour être certain que quelque'un ment, il faut habiter son cerveau » (Laurent, 1994, p. 80).

Si j'entends un enfant dire « une piqûre, ça fait si mal que je n'en veux pas », il n'est pas dans mes moyens d'apprécier cette phrase quant à sa fausseté ou sa vérité. Trop souvent, le parent ou le soignant estime cette phrase comme apophantique et, selon son humeur, son attachement à l'enfant, la nécessité de l'acte médical, l'enfant aura une chance sur deux d'être entendu. Ce n'est pas suffisant. Pour rendre un enfant maître de son attitude

face à la douleur, il doit être certain qu'il sera compris lorsqu'il parviendra à l'exprimer. Si c'est une fois sur deux, c'est le hasard qui décide et aucun modèle d'acquisition des compétences ne peut expliquer comment un faire-face à la douleur pourrait alors se créer (ni le modèle innéiste des biologistes, ni le modèle par instruction des béhavioristes, ni le modèle constructiviste de Piaget, ni le modèle sélectionniste de Changeux, ni celui de la modularisation progressive de Karmiloff-Smith). L'enfant n'acquiert rien de solide, pire, il risque de douter à chaque épisode douloureux. Faire comprendre à l'enfant qu'on croit qu'il ment c'est, d'une part, reconnaître le mensonge comme valide, d'autre part, se débarrasser d'une problématique bien réelle en la faisant passer pour fausse. Dans un mensonge d'intérêt, l'enfant tromperait l'adulte pour obtenir de lui une chose qu'il ne lui accorderait pas s'il connaissait la vérité (Durandin, 1972). Le menteur a des connaissances que l'autre ne maîtrise pas, ce qui est bien peu probable dans la problématique de la douleur, puisque chaque adulte a été un jour enfant souffrant.

Face à un mensonge d'attaque, la crainte des réprimandes est le motif le plus fréquent du mensonge chez l'enfant. Il attaquerait pour ne pas être puni, alors que la punition, il l'a déjà subie par sa douleur ? On le comprend, le mensonge d'attaque non dirigé ne tient pas. Celui d'attaque à l'adversaire est un type de mensonge particulièrement vif chez l'enfant. C'est mentir à un menteur. Si ce mensonge-là peut trouver sa place en pédiatrie, ce n'est pas l'enfant le premier fautif. Cessons de mentir aux enfants malades et ils n'auront pas besoin du mensonge pour se faire entendre ! Le mensonge d'attaque cynique est un aveu du mensonge. Le menteur avoue volontairement qu'il ment. Peu importe qu'il soit cru ou non, l'aveu du mensonge fait office de preuve d'un non amour : un « si tu m'aimais, tu aurais deviné que je te mens », signifie en substance « si tu m'aimes, tu dois trouver un moyen pour comprendre que j'ai mal ».

Dans un mensonge calomnieux, l'enfant accuse l'autre pour ne pas être puni. Il affirme sciemment des choses controuvées (inventées de toutes pièces) pour nuire (Rousseau, 1996). Lorsqu'il ment face à ses propres douleurs, il prend le risque de ne pas être cru plutôt que de se croire fautif au point de devoir endurer ces douleurs (cf. les représentations de la douleur selon le modèle piagétien). Il n'est pas douteux que la vie hors de la famille (crèche, école, hôpital...) suscite un certain nombre de mensonges, mais il en est de même de toute situation qui comporte des difficultés, et le mensonge peut être considéré, de ce point de vue, comme un indice de difficulté. Durandin (1972) affirme même, en prenant le milieu scolaire comme exemple, qu'un enfant étant passé par des classes maternelles mentira beaucoup moins en classes primaires, où les résultats scolaires font office de sanctions, parce qu'il aura compris l'enjeu d'un apprentissage hors de la famille. Il pourra résoudre

les difficultés progressivement, car il n'affrontera le travail proprement dit qu'après avoir appris à s'entendre avec ses camarades et à respecter une certaine discipline, qui peut alors lui donner un sentiment de partage et de puissance. J'ose reprendre l'exemple en le transposant à l'apprentissage du faire-face à la douleur. Un enfant qui aura pu expérimenter ces stratégies avant un traumatisme douloureux ou une hospitalisation n'aura pas besoin de recourir au mensonge pour qu'on le croie. Il ne sera pas en situation de difficultés insurmontables. Il saura qu'il peut utiliser sa force pour lutter contre sa douleur, sans craindre une sanction de la part du personnel médical ou de sa famille. Il faut tout faire pour qu'il sache que sa douleur n'est pas une punition.

Proches du mensonge calomnieux, les mensonges par timidité et par disculpation sont tous deux déterminés par la peur. Le sujet cherche avant tout à éviter le courroux de l'interlocuteur. Il ment bien souvent parce qu'il manque d'à propos. L'enfant ne veut pas fâcher l'adulte. Ce dernier est ému, triste, mal à l'aise... face à l'enfant souffrant, qui, lui, aura tendance à penser qu'il est responsable du mal-être de l'adulte. Combien d'enfants mentent pour éviter de voir leur parent pleurer ? Le mensonge de timidité consiste essentiellement en une défense si l'enfant se croit attaqué ou dépassé par la souffrance de l'autre. « Au fort de ma douleur, la sienne me toucha et je me tus », écrit Rousseau en narrant la véritable histoire de ses deux ongles arrachés par la malversation d'un enfant à qui il avait promis le silence sur les circonstances de ce qu'il décrivit aux adultes comme étant un accident. Alité trois semaines durant, manquant le défilé pour lequel il s'était préparé, et incapable d'utiliser sa main durant deux mois, le petit Jean-Jacques laissa passer plus de vingt ans avant d'oser avouer les réelles circonstances de cette malencontreuse aventure, (Rousseau, 1996, p. 84). Un enfant dominé par la peur risque de choisir le mensonge comme outil de communication.

Le mensonge de protection permet d'éviter que l'autre nous dévoile. L'enfant pense souvent qu'il est bien de cacher sa douleur pour être traité de « grand ». S'il offre les flancs de sa douleur à la moquerie, ç'en est fini du titre convoité. Mais quand la douleur l'envahit et ne le laisse plus maître, même pour un bref moment, il perd tout magnificence et c'est lui qui est trompé, en plus d'être blessé ! Sous la crainte d'être jugé, se cache celle d'être détruit. Dans la douleur, le mensonge de protection est à double tranchant parce que la cause même du mensonge a le pouvoir de l'anéantir.

Le mensonge est loin d'être constamment illicite. Quand il s'agit de protéger sa vie ou son intimité face à une autorité abusive, son usage est le plus souvent admis (Petitot, 2001). Les mensonges effectués dans l'intérêt d'autrui, pour éviter de faire de la peine ou pour

défendre un idéal, ont longtemps servi le système de santé. Mentir à un malade condamné n'est toujours pas considéré comme gravissime. Il est souvent argumenté que si la vérité a une chance de servir le malade, il vaut mieux la dire. Dans le cas contraire, il vaut mieux la taire. Face à un enfant, de surcroît à un tout petit, il est difficile de savoir si la vérité va pouvoir lui donner la force de mourir sereinement, ou si elle va le paniquer et le rendre impuissant à vivre sa propre mort. Mais là n'est pas la question. Je voudrais revenir au sujet et tenter de démontrer, une fois de plus, que si l'enfant douloureux use du mensonge effectué dans l'intérêt d'autrui, c'est parce que le modèle dans lequel il est plongé lui montre que ce genre de mensonge serait permis, car « mentir sans profit ni préjudice de soi ni d'autrui n'est pas mentir : ce n'est pas mensonge, c'est fiction » (Rousseau, 1996, p. 73), ou fables, contes ou romans. Ce n'est pas interdit, d'ailleurs le poète auteur de fables, le conteur ou le romancier n'écrivent pas dans le but de mentir, mais dans celui d'amuser par l'illusion de la vérité. La gestion de la douleur n'est pas un amusement (je ne parle pas de l'humour qui, lui, est ciblé, mais de l'amusement, sans autre but qu'amuser). Ceci en sachant que nous ignorons beaucoup de la nature des phénomènes psycho-physiologiques par lesquels les processus de croyance à la vie ou à la mort engendrent la désorganisation ou la réorganisation du corps.

Après le choc de l'annonce de sa mort prochaine, le petit Sylvain, 28 mois, laisse tomber un jouet qui se fracasse sur le sol. Le médecin qui vient d'annoncer ce terrible verdict à ses parents, n'a pas exclu Sylvain de l'entretien, même s'il ne s'adressera pas directement à lui. Il parle de l'impuissance des moyens médicaux à faire face à la leucémie récidivante, des soins de confort qu'il faut aménager dès la dernière séance de radiothérapie et jusqu'à sa mort. Il parle des jours et des semaines qui vont suivre, en précisant bien que cela ne durera pas des années. Ni ses parents, ni le cancérologue ne lui ont menti, car ils ont osé reconnaître que cela ne l'aurait pas sauvé, ni ménagé. En ayant été présent, en ayant pu casser un jouet, Sylvain a été reconnu comme un être à part entière, qu'on n'allait pas spolier de sa mort (Honegger, 1999).

Les mensonges d'exploration sont l'apanage de l'enfant face à l'inconnu. On décide de mentir pour un moment, pour voir ce que ça va donner. L'adulte n'en a rien oublié des principes quand il dit : « ça ne fait pas mal, ça ne fait pas mal... tu vois c'est fini... tu n'as plus mal maintenant ». L'enfant est capable d'utiliser ce stratagème pour retenir ses parents en visite, pour obtenir un présent de sa grand-maman ou culpabiliser l'infirmière qui n'a que peu de temps à lui consacrer. A ce titre, Henry Wellman (1990) soutient que le petit enfant dénote une théorie de l'esprit qui ne diffère qu'en degré (et non pas en nature) de la

théorie des adultes. Mais jamais, je n'ai vu d'enfant user du mensonge d'exploration quand il s'agit de sa douleur.

Il y a aussi les mensonges partiellement inconscients, ceux qui n'impliquent pas l'apophantisme (connaissance du vrai et du faux), l'intention consciente de dire faux à la place du vrai et la connaissance des motifs pour lesquels le sujet ne veut pas dire vrai. Entrent dans cette catégorie, le mensonge dont l'auteur a conscience en même temps qu'il le verbalise, le mensonge dont le motif principal n'apparaît pas à la conscience du sujet, ou encore le mensonge symptôme, qui conduit directement à un conflit aigu. Face à un parent vigilant ou à un membre du personnel médical attentif, un tel mensonge est immédiatement décelé, débattu et souvent réduit à néant.

Le mensonge à soi-même est-il possible ? Si le menteur sait qu'il ment, il ne peut mentir qu'à autrui. A quoi servirait un mensonge si on sait que c'est un mensonge ? Pour que le mensonge à soi-même soit possible, ne faut-il pas qu'on le confonde avec l'illusion ou l'erreur ? Mais ce n'est alors plus un mensonge au sens strict. Il nous faut donc commencer par bien distinguer l'erreur, l'illusion et le mensonge (Kant, 1905). On peut retenir l'erreur quand l'enfant n'a pas suffisamment de données à son niveau de compréhension ou quand son propre corps le trompe (dans les douleurs chroniques, sans outil d'analyse, ce n'est pas rare). L'illusion est proche de la fable, du conte ou du roman. Le mensonge à soi-même repose sur trois principes de dissimulation : soit sa culpabilité, soit son infériorité, soit un danger externe. Par le principe que la vérité due est la seule qui intéresse, c'est dégrader le nom sacré de vérité que de l'apposer aux choses dérisoires dont l'existence est indifférente à tous et dont la connaissance est inutile à tous (Rousseau, 1996). L'enfant n'a pas grand chose de vrai à dire sur sa douleur puisqu'il a trop souvent l'impression que sa douleur n'intéresse pas l'adulte (choses vaines), ou que celui-ci doit tout de même faire mal pour le guérir (la connaissance de la douleur est inutile à tous). S'il faut être juste pour les autres, il faut être vrai pour soi (Kant, 1905). En résumé, si l'enfant n'est pas cru, il risque de s'octroyer une forte causalité interne et de faire taire sa douleur pour ne pas prendre le risque d'être déconsidéré. Le désir de se justifier à ses propres yeux semble le motif le plus important du mensonge à soi-même. Lors de l'analyse du PPCI-F (cf. chapitre 5), 34% des enfants avouent penser à faire autre chose, mais seuls 19% avouent faire autre chose que de se soucier d'arrêter leur douleur. Proche du mensonge de dissimulation pour l'observateur externe, mais très distant pour les casuistes - qui affichent une grande propension à l'excuser - ou les jansénistes - qui ne lui accordent aucune indulgence et condamnent toute faute issue d'un mensonge en tant que telle et dans tous les cas - se trouve le mensonge par omission (Rousseau, 1996).

Le langage permet-il le mensonge ou celui-ci peut-il aisément s'en passer ? Sans entrer dans le débat Chomsky (1970) - Piaget (1976), si l'on admet l'apriorisme que le langage est un instrument d'analyse, qu'il permet de penser les choses en leur absence et d'emprunter des raccourcis rapides, alors il faut admettre que le mensonge ne peut se passer du langage. En tous les cas, du mensonge performant, ciblé et non démasqué. Partant de là, à partir de quel âge un enfant serait censé maîtriser le mensonge ? C'est peut-être là l'argument le plus massif en faveur de la thèse qu'un enfant douloureux ne ment pas. La maîtrise des métaphores et des jeux de mots doit attendre jusqu'à 4½ ans pour être acquise et 8 ans pour être maîtrisée (Thommen, 2001). Le mensonge ne peut faire l'économie de ces années. La ruse oui, mais le mensonge, qui inclut la connaissance explicite de la différence entre le vrai et le faux, non (Durandin, 1972). Or, l'argument principal des parents ou des soignants repose sur le mensonge systématique et précoce du jeune enfant douloureux. Même si on adhère à la thèse de la précocité de Petitat (2001), le mensonge ne peut exister sans l'une des propriétés fondamentales du langage : la rupture virtuelle entre le signe et son référent.

Il peut donc arriver que l'enfant mente, car « quiconque loue ou blâme contre la vérité ment dès qu'il s'agit d'une personne réelle » (Rousseau, 1996, p.75), mais la détresse de l'enfant face à sa douleur demeure généralement plus massive que son action mensongère. Il ne ment pas par intérêt mais par omission, par honte, par culpabilité ou face au danger. Et pour cela, encore faut-il qu'il soit devenu un être capable de raisonnement (autonome ou hétéronome : mieux vaut expliquer à un petit, car il comprend bien avant qu'on ait la preuve de sa compréhension (Floccia, 2001)), et non plus un être gouverné par ses seuls sens, d'autant plus que le mensonge nécessite la compréhension de l'action à mettre en relation avec les perceptions et les capacités motrices. L'enfant souffrant est souvent tétanisé par sa douleur (cf. atonie psychomotrice), et il ne possède plus les ressources suffisantes à l'élaboration efficace du mensonge, quel qu'il soit.

Il ne faut pas non plus omettre que l'apparition du mensonge est solidaire de la sincérité et de la vérité. La maîtrise de l'un ne va pas sans celle de l'autre. L'impératif catégorique prend donc son sens et n'est possible que pour et par l'ensemble des personnes capables de se déterminer, non pas par les lois de la nature, mais par la représentation de lois produites par la raison (Sandala-Landasa, 1992). En tant que processus cognitif, le mensonge comprend la possibilité de jouer avec ses propres représentations, de les métamorphoser par un processus imaginaire et d'en créer de nouvelles (Petit, 2001). Ce que n'omettent pas de préciser les défenseurs de la précocité du mensonge, c'est que celui-ci doit revêtir comme premier moteur, le bénéfice qu'obtient l'enfant à mentir, doublé de la compréhension du

rôle des croyances dans l'action. Un petit enfant dont le bénéfice serait de mentir pour moins souffrir, soumis à la condition de sa compréhension de cette action, aurait inventé un antalgique puissant. Qui pourrait alors le blâmer ?

3.3.2. L'apprentissage des attitudes et des comportements face à la douleur

C'est par un survol des répercussions de certaines douleurs sur les apprentissages de l'enfant qu'il faut poursuivre la réflexion du partenariat dans la prise en charge. Mis à part dans les cas d'analgésie congénitale (cf. chapitre 1), tous les enfants apprennent les limites qu'impose la vie, par la douleur. C'est probablement une idée si bien ancrée, qu'elle est à la source de la non considération de la douleur chez l'enfant ne sachant pas encore parler. Dans l'idée phénoménologique de Merleau-Ponty (1983), deux perspectives psychologiques sont importantes quand on considère la douleur chez l'enfant. La première est la psychologie de l'enfant qui a mal. La deuxième est celle de l'adulte ou des adultes qui s'en occupent. Il est clair que l'attention sera focalisée sur la psychologie de l'enfant, mais nous avons tendance à toujours conclure par une discussion où la psychologie de l'adulte prévaudra, puisque ce sera un adulte qui tirera les conclusions quant à la douleur d'un enfant.

Selon Pichard-Léandri et Gauvain-Piquard (1989), il n'y aurait que deux mécanismes de défense pour venir au secours du nourrisson : 1) la projection vers l'extérieur (s'il souffre, c'est à cause de l'entourage) ; 2) la baisse du niveau de vigilance (blindage actif que le nourrisson met en place en cas d'excès de nociception. Par exemple : si on éblouit violemment un tout petit, il s'endort immédiatement. Ce qui, d'ailleurs, le dessert, puisqu'il ne manifeste pas son inconfort...). Pour agir contre ses douleurs, l'enfant, mis à part une perturbation du développement ou du processus de socialisation, n'a pas d'antalgie efficace à son registre (Bragado Alvarez & Fernandez Marcos, 1997). Malgré le fait qu'il acquiert très tôt les capacités de base pour exprimer ou reconnaître la source de la douleur, il n'a pas suffisamment d'autonomie pour exprimer ou manifester un comportement qui la réduirait. L'enfant ne peut pas décider lui-même d'aller chez le médecin, de prendre une aspirine ou de ne pas aller en crèche. Il faut alors se tourner vers une autre voie pour tenter de cerner comment l'enfant comprend la douleur.

Dans l'idée sensorielle de Petrie (1972), les enfants ont besoin d'apprentissages face à la douleur pour la dompter. Un enfant qui s'est brûlé craint le feu, mais un enfant en dessous de 36 mois brûlé superficiellement redoute moins le feu qu'un enfant du même âge sérieusement brûlé. Ce dernier sera un « amplificateur » et le premier un « réducteur ». Les

sens de l' « amplificateur » sont perpétuellement en alerte, il pleure plus que son copain « réducteur » parce que les larmes sont une réelle diversion sensorielle. Son attitude le rend sensible aux modifications sensorielles : quand la stimulation nociceptive diminue, il est soulagé. Pour le « réducteur », la vie semble plus facile car rien ne vaut la peine qu'il y prête une attention particulière. Il ne s'écoute pas, mais il ne sait pas reconnaître les petites améliorations non plus. Il faut encourager le « réducteur » pour obtenir un comportement adéquat, pour augmenter sa résistance (Pétrie, 1972, p. 100). Autrefois, il était plus facile à un médecin de comprendre qu'un homme était malade parce qu'il avait absorbé un poison, que de comprendre la maladie par carence de vitamines. De même, il est bien plus facile de comprendre la souffrance provoquée par la douleur physique que de comprendre la souffrance causée par l'absence de sensation, c'est-à-dire celle subie par le réducteur (Pétrie, 1972, p. 102). Asénath Pétrie s'attache à mettre en évidence des différences du seuil de tolérance à la douleur en fonction de l'attachement de l'individu à l'un ou l'autre groupe. Ses recherches portent sur les enfants brûlés, les délinquants juvéniles, les accouchées et les membres du personnel de l'université ou de l'hôpital. Dans plusieurs situations provoquées (sujets soumis à des douleurs), ses hypothèses des réducteurs et amplificateurs sont confirmées. Pétrie repose tout son raisonnement sur une définition de la douleur antérieure à celle de l'IASP (1979), où la douleur est « blessure ou forte sensation de mal dans une partie quelconque du corps » et elle s'oppose à la définition de « souffrir : subir ou endurer une douleur, une blessure, ou un sentiment de détresse. » (Pétrie, 1972, p. 18)

Figure 3.12. - Séquences du développement de la compréhension de la douleur chez l'enfant, d'après P. J. McGrath et McAlpine, 1993, p.4, trad. de l'auteure

| Séquences d'âge | Caractéristiques de la séquence |
|-----------------|--|
| 0-3 mois | Pas de compréhension apparente de la douleur ; la mémorisation est possible mais non démontrée ; les réponses perceptibles sont majoritairement réflexives et perceptives |
| 3-6 mois | La réponse douloureuse est augmentée par des réponses de tristesse et de colère |
| 6-18 mois | La peur est augmentée dans les phénomènes douloureux ; des mots sont réservés à la verbalisation de la douleur (« ouille », « bobo »,...) ; la localisation apparaît |
| 18-24 mois | Utilisation de l'expression « fait mal » pour décrire la douleur ; début de l'utilisation de stratégies de faire-face non cognitives |
| 24-36 mois | Apparition d'attributions de causes externes à la description de la douleur |
| 3-5 ans | Apparition de l'utilisation de descriptions massives de l'intensité et utilisation d'adjectifs descriptifs et de termes émotionnels liés à la douleur (« mauvaise », « méchante ») |
| 5-7 ans | Différentiation plus claire des niveaux de l'intensité de la douleur ; début de l'utilisation de stratégies cognitives de faire-face |
| 7-10 ans | Possibilité d'expliquer pourquoi la douleur fait mal |
| > 11 ans | Possibilité d'expliquer la valeur de la douleur |

Le développement cognitif influence la douleur chez l'enfant de plusieurs manières. Premièrement, la compréhension de l'enfant pour sa douleur est médiatisée par son niveau de développement (cf. figure 3.12). Deuxièmement, le fait que les enfants puissent montrer des réactions anticipatrices de la peur, à 7 et 12 mois, serait une preuve de leur capacité cognitive et mnésique. Caspar et Fifer (1980) ont rapporté que les enfants dont les mères auraient lu des passages du conte « Le chat botté » plusieurs fois avant la première année, répondent avec une augmentation du taux de succion lorsqu'ils entendent la même histoire avant leur premier anniversaire. Ceci indiquerait une attention focalisée, la reconnaissance du stimulus et l'actionnement d'une stratégie pour faire face à ce stimulus aversif (la peur). C'est pourquoi, selon les auteurs, les enfants craignent plus les actes médicaux (anticipation possible) que la douleur elle-même (anticipation rare). De même, l'enfant est plus sensible à la maladie qu'à la douleur (Pilon, 1999). Troisièmement, la douleur chronique aurait la capacité de précipiter l'émergence de la compréhension du phénomène de la douleur. Des enfants de 18 mois déjà seraient capables de décentration en reconnaissant la valeur de la douleur d'autres enfants et en trouvant des stratégies pour communiquer leurs douleurs aux adultes (Astington & Gopnick, 1991). C'est même plus tôt (à partir d'un an) que l'enfant est capable d'anticiper une douleur lors d'injection vaccinale. Son corps se crispe dès l'approche de l'infirmière, parfois dès l'entrée au cabinet médical. Il tentera de se protéger en repoussant la main de l'infirmière (Craig, 1994). Jusqu'à 2 ans, son expression faciale exprime de la colère (et non pas de la douleur ou de l'anxiété) (Grunau, Johnston & Craig, 1990 ; Lilley, Craig & Grunau, 1997).

Dans une étude récente, l'équipe de P. J. McGrath a mis en évidence le rôle de la réactivité de l'enfant et du contexte parental dans la réponse de l'enfant à la douleur (Sweet, P. J. McGrath & Symons, 1999). 60 enfants (30 âgés de 6 mois, 30 de 18 mois) ont participé à cette étude. Lors du premier examen, on a mesuré le tonus vagal de l'enfant tandis que la mère remplit un questionnaire sur le tempérament de son enfant et qu'un expérimentateur estime les interactions mère-enfant. Pendant le deuxième examen, la vaccination de l'enfant est filmée. A partir de la bande vidéo et à l'aide d'une grille de codage, on a procédé à l'interprétation du comportement maternel et du niveau de douleur de l'enfant. Les différents facteurs mis en évidence ont donné lieu à une analyse de régression statistique dont les résultats sont les suivants :

- 1) Pour les enfants de 6 mois, le comportement maternel pendant la vaccination et le tempérament de l'enfant étaient prédictifs du comportement de l'enfant face à la douleur (les enfants les moins douloureux étaient ceux qui présentaient le moins de difficultés et dont les mères étaient les plus encourageantes).

- 2) Pour les enfants de 18 mois, la sensibilité maternelle et le tonus vagal étaient prédictifs du comportement de l'enfant face à la douleur (les enfants les moins douloureux étaient ceux qui avaient un tonus vagal faible et les mères les moins réactives à leur douleur).

Selon les auteurs, les différences observées entre les deux groupes d'âge pourraient être rapportées au développement social ou psychologique de l'enfant. Les comportements sont observés, mais on ne sait toujours pas s'ils sont la cause, l'anticipation ou la conséquence de l'événement douloureux. L'équipe d'Anne Taddio a montré un effet de la crème EMLA® sur les pleurs lors de la vaccination DTP. Les enfants ayant reçu une application une heure avant n'anticipent pas mieux la vaccination, mais la totalité des pleurs (avant l'acte, durant et quatre minutes après) est significativement plus courte chez les enfants ayant bénéficié de la crème EMLA®, *versus* une crème placebo (Taddio, Nulman Goldach Ipp & Koren, 1994). Une étude de sécurité de l'EMLA® chez 12 nouveau-nés consiste en l'application 4 fois/jour (t=0, 6, 12, 18 h) de 0,5 g d'EMLA® sur 5 cm² sous pansement occlusif pendant 30 minutes. L'âge gestationnel moyen est de 30 à 36 semaines et la méthémoglobinémie est mesurée 24, 36 et 48 heures après la dernière application. La durée d'application n'est que de 30 minutes ; la prilocaïnémie et la lidocaïnémie sont aussi mesurées. Il n'est relevé aucune différence significative de la méthémoglobinémie par rapport au taux de base. Tous les taux restent inférieurs à 5% ; les prilocaïnémies et lidocaïnémies sont très variables d'un enfant à l'autre mais globalement très faibles (Essinktebbes, Wuis, Liem, Vandongen & Hekster, 1999). Une étude de sécurité antérieure portant sur dix nouveau-nés (de 35 à 41 semaines), dont une méthémoglobinémie de base est mesurée la veille de la circoncision. Seuls les nouveau-nés ayant un taux < 2% sont inclus. Une heure avant la circoncision, 1 gr. d'EMLA® est appliqué sous pansement occlusif ; la méthémoglobinémie est mesurée 8 heures après l'application (au pic). Le taux moyen obtenu est de 0,75 g/l. Aucun enfant n'a eu de taux supérieur à 3 g/l (la limite normale supérieure étant à 5 g/l et les effets toxiques à 50 g/l). Aucun enfant n'a présenté de signes cliniques de méthémoglobinémie (Law, Halpern, Martins, Reich, Innanen & Ohlsson, 1996).

Des auteurs tels que Bartsch et Wellman (1995) et Fodor (1992) ont fait admettre que les enfants âgés de 3 ans avaient recours à leurs désirs pour prédire le comportement des gens. Ceci occupe une position centrale dans le rôle explicatif et prédictif de la théorie de l'esprit chez le jeune enfant et du même coup, étaye la tentative de compréhension des intentions des tiers lors d'actes douloureux. Dans une étude de 1998, Cassidy a procédé à une vérification de cette théorie. Il y avait 84 sujets d'âge moyen de 51 mois (4 ans et 3 mois), pour un écart de 37 à 63 mois. Chaque situation de jugement proposée était une ver-

sion modifiée du changement de situation. L'une était induite par un objet désirable, l'autre par un objet indésirable (poupée et nourriture). 95% des sujets dont les réponses ont pu être analysées (31/32) répondent d'une façon incorrecte sur le jugement de désirabilité objectale de la poupée et encore 75% des sujets (24/32) sur le jugement d'indésirabilité objectale de la poupée. Si les enfants de plus de 4 ans se trompent sur des relations sans conséquence négative pour leur bien-être, que dire des enfants à qui on demande de comprendre que « c'est pour ton bien qu'on va te faire mal maintenant » ? Au-delà de l'inaptitude à la décentration, l'enfant ne va pas pouvoir prédire le comportement du personnel hospitalier.

Ce phénomène est même encore plus massif durant la période préopératoire (~2 à ~7 ans), parce que l'enfant n'est pas capable d'adopter un autre point de vue que le sien. Dans une étude menée en milieu hospitalier, Gedaly-Duff (1991) a proposé aux enfants de « jouer au docteur » avec du vrai matériel. Jusqu'à 7 ans, les sujets ont reproduit les actes qui avaient été faits sur eux-mêmes par le personnel médical. Par contre, au sein de la période des opérations concrètes (~7 à ~12 ans), l'enfant devient capable d'adopter systématiquement un autre point de vue que le sien. Dans la même étude, on a demandé aux enfants de dessiner l'acte le plus douloureux pour leur compagnon de chambre. Les sujets de plus de 7 ans sont tous parvenus à représenter le point de vue de leur compagnon (Gedaly-Duff, 1991). Si c'est à partir de 5-6 ans déjà qu'on peut demander à l'enfant de montrer sur un schéma l'endroit et l'intensité de sa douleur, on note que ce n'est qu'à partir de 7 ans qu'on peut utiliser un tel schéma pour expliquer à l'enfant quel est le résultat attendu de la thérapeutique. L'enfant ayant atteint le stade des opérations formelles peut bénéficier des outils élaborés d'évaluation de la douleur (cf. chapitre 4).

En restant dans cette tranche d'âge qui demeure très sensible à l'examen, l'équipe de Patrick McGrath retrace les différences de demande d'aide entre les garçons et les filles âgés de 3 à 7 ans à l'occasion d'incidents douloureux de leur vie quotidienne (bobos). Il n'y a pas de différence selon l'âge ou le sexe pour l'incidence ou la sévérité de ces "bobos". Mais les filles ont un comportement de détresse plus marqué que les garçons et reçoivent plus de réconfort physique qu'eux. Les mêmes conclusions émanent de l'étude de Fowler-Kerry et Lander (1991) en ce qui concerne les comportements face à une prise de sang : les filles surestiment verbalement l'anticipation d'une intensité plus forte que celle réellement enregistré, tandis que les garçons la sous-estime en anticipation par rapport à celle enregistré. Les enfants à qui il arrive le plus de ces "bobos" y réagissent de façon plus marquée (sensibilisation ?). La demande d'aide auprès des adultes décroît quand l'âge de l'enfant augmente (Fearon, P. J. McGrath & Achat, 1996).

Pour tenter de cerner l'apprentissage des attitudes, plusieurs auteurs se sont penchés sur les incidents « saisonniers ». Lors d'une étude rétrospective du diagnostic de sortie des enfants admis à l'hôpital pour "abdomen aigu", le nombre d'enfants avec douleur abdominale non spécifique diminue pendant les vacances scolaires, alors que le nombre d'appendicite reste stable. En 5 ans (de 1992 à 1997), 1832 patients âgés entre 5 et 15 ans sont sortis avec le diagnostic de douleur abdominale non spécifique et 643 ont été appendicectomisés. Les auteurs proposent alors que les facteurs d'ordres psychologique et comportemental prédominent dans le diagnostic « abdomen aigu » (Williams, Jackson, Lambert & Johnston, 1999). Plusieurs réactions ont été soulevées. Tout d'abord, Malhotra (1999) affirme que le diagnostic d'« abdomen aigu » est souvent accompagné d'une affection virale touchant le système digestif et qu'il est plus courant d'« attraper » ce virus durant l'année scolaire. Leung (1999) pense qu'il faut plutôt rechercher l'explication dans le milieu scolaire. Pour lui, les enfants auraient tendance à vouloir consulter plutôt pendant l'année scolaire afin d'économiser leur temps de vacances. De plus, le pourcentage d'enseignants envoyant les enfants consulter est plus haut que celui des parents, puisque la responsabilité des premiers est plus vite jugée comme insuffisante. Ramchandani (1999) accuse les auteurs d'une conclusion trop légère puisqu'il est admis maintenant que les douleurs abdominales aiguës sont multifactorielles et que, de prendre en compte uniquement le facteur psychologique, est trop faible pour que l'argumentation tienne. Mason (1999) rappelle que l'introduction de nouveaux critères scolaires dans la période concernée (1992-1997) ne permet pas de conclure aux seuls facteurs psychologique et comportemental mais bien aussi environnemental. Seule une auteure penche pour les conclusions de cette recherche : Rowland (1999) prétend que beaucoup de mères approuveraient ces résultats. La polémique, on le voit, est grande, et il n'est pas si proche le temps où l'on va pouvoir prendre en considération la réelle plurifactorialité des apprentissages et comportements face aux douleurs.

Les accidents domestiques occupent de plus en plus les services d'urgences pédiatriques. Une équipe allemande rapporte qu'en 1958, 4% de la mortalité infantile (0-36 mois) était due aux accidents domestiques dans les pays industrialisés. Ce chiffre explose à 29%, pour une cohorte massive de 10'271 sujets, en 1999 (Ueberall, Heininger, Schmitt-Grohé, Cherry & Stehr, 1999). Les accidents de la route touchant un enfant aboutissent trop souvent encore à un diagnostic de « désordre post-traumatique » (abréviation anglo-saxonne = PTSD) pour plus de la moitié des victimes, seulement six mois après l'accident, avec des séquelles physiques, psychologiques et sociales (Stallard, Velleman & Baldwin, 2001). Une étude portant sur les blessures touchant la tête lors d'accidents de vélo d'enfants âgés de 5 à 13 ans montrent que les migraines à 6, 12 et 18 mois sont moindres si la douleur a

été prise en compte lors de l'hospitalisation (Scuffham, Alsop, Cryer & Langley, 2000). Si les accidents bénins peuvent être considérés comme des « bobos » permettant à l'enfant d'apprendre de bonnes choses, les accidents de gravité moyenne à sévère devraient voir leur prévention encore accrue.

Au sein des apprentissages liés exclusivement au contexte hospitalier, on retrouve des recherches de plus en plus axées sur une prise en charge immédiate de la douleur afin d'offrir une possibilité à l'enfant d'en faire une expérience positive. Parmi 108 enfants subissant une ponction veineuse pour bilan sanguin, 3 groupes parallèles ont été constitués ; ils ont bénéficié soit d'une inhalation de MEOPA (mélange équimoléculaire d'oxygène et de protoxyde d'azote, gaz que l'enfant inhale, qui peut provoquer une légère euphorie (gaz hilarant) et qui offre un effet antalgique. Il a obtenu son AMM le 17 novembre 2001, en France), soit d'une application de crème EMLA[®] (anesthésie de contact, composée de deux anesthésiques : 25 mg de lidocaïne et 25 mg de prilocaïne. Elle nécessite une heure d'attente entre la pose et sa pleine efficacité et est active deux à trois heures), soit d'aucune mesure antalgique. La douleur a été évaluée à l'aide de l'échelle CHEOPS (cf. chapitre 4) qui a présenté des variations significatives selon l'âge. Chez les enfants de moins de 1 an (n=35) : les valeurs moyennes du CHEOPS ont été de 9,9 +/- 1,8 (groupe contrôle), 8 +/- 2,9 (groupe MEOPA), 7,7 +/- 1,2 (groupe EMLA[®]). Chez les enfants de plus de 5 ans : 7,2 +/- 2,6 (groupe contrôle), 5 +/- 1,2 (groupe MEOPA), 5 +/- 1 (groupe EMLA[®]). Cette étude illustre bien les faibles performances du MEOPA pour les enfants les plus jeunes. Au-delà de 5 ans, les effets antalgiques des deux méthodes apparaissent équivalents (Gall, Annequin, Ravault & Murat, 1999).

Dans le même ordre d'idée, l'enquête nationale française, menée en 1998 à la demande de la Direction Générale de la Santé, montre que sur 91 services d'hospitalisation d'enfants (médecine, chirurgie et urgences), 93% des services de pédiatrie et 67% des services d'urgences disent utiliser l'EMLA[®] pour les ponctions lombaires. Pour une suture simple aux urgences, 21% utilisent le MEOPA et 5% la colle (qui voit sa cote augmentée depuis 1997 à en croire les nombreuses études menées tant sur le plan de la douleur, de l'esthétisme que du temps de traitement). Le nubain est utilisé dans 71% des services et la morphine dans 50% des services ; 1/3 des services de chirurgie utilisent les pompes PCA ; 43% des services utilisent l'EVA. En conclusion, la prise en charge de la douleur de l'enfant reste très hétérogène entre établissements. Les auteurs concluent par la constatation qu'un changement d'attitude s'est amorcé, mais qu'il reste insuffisant. La formation à la douleur du personnel soignant est fondamentale (Bloch & al., 1999). Pourtant, lors d'une enquête longitudinale de cohorte dans un service de pédiatrie, Slaouti (1999) rapporte que tous les en-

fants hospitalisés sont « évalués » à la recherche d'une douleur dès l'arrivée. 662 enfants ont été inclus sur les 763 hospitalisés pendant la période de l'étude. 69 n'ont eu aucune douleur durant leur séjour. Sur 545 enfants subissant une ponction veineuse, 502 ont bénéficié de la crème EMLA[®].

Dans un autre ordre d'idée mais toujours lié au contexte hospitalier, Forward, Brown et P. J. McGrath (1996) font état d'une recherche menée pour évaluer l'attitude et le comportement des mères face à la médication de leur enfant. 298 mères d'enfants âgés de 5 à 12 ans ont été interrogées par téléphone via un questionnaire comportant vingt items concernant la prescription de morphine à leur enfant face à des douleurs post-opératoires. Il s'est avéré que les mères ayant une attitude positive face à cette prescription sont celles qui tentent de soulager systématiquement leur enfant lors des « bobos » et celles qui cotent le moins d'attitudes positives attribuables à la douleur (expérience de vie, bénéfices secondaires, etc.). En poussant plus loin leur enquête, les auteurs ont révélé que les mères donnent ou font donner systématiquement une médication à leur enfant si celui-ci a une douleur évaluée à plus de 45 sur une EVA (lors de maux de tête chroniques, d'intervention mineure, de douleurs abdominales ou de douleurs de croissance). La faiblesse des résultats repose sur le fait que les mères participant à cette étude sont probablement les plus sensibles à la problématique de la prise en charge de la douleur de leur enfant. Pour les autres, les auteurs affirment ne pouvoir avancer que des hypothèses mais aucun résultat concret. Par contre, l'échantillon était représentatif quant au niveau de scolarisation des mères et au revenu familial. En ce qui concerne la provenance ethnique ou l'expérience qu'ont ces mères de leurs propres douleurs, les auteurs ont omis de faire ce relevé... Pour demeurer dans le contexte parental, une étude de cas rapporte la pose d'une PCA sur un enfant de 3 ans, amputé de la jambe droite par une machine agricole. Vingt et un jours après l'accident, l'enfant s'est montré apte à gérer son antalgique même s'il a fallu passer par une phase combinatoire entre la prise orale et la PCA, car la maman craignait une surconsommation de la part de son enfant (Kerschbaum, Altmepfen, Funk & Taeger, 1998).

Dans le même sujet, Spedding, Dunn et McKinney (1999) ont comparé la médication antalgique offerte à des enfants de 0 à 17 ans en attente d'une opération prévue (250 sujets) *versus* en situation d'opération nécessitée en urgence (276 sujets). La majorité des enfants (74%) n'a reçu aucun antalgique en attendant aux services des urgences. Les raisons pour lesquelles les parents n'en ont donné aucun varient. 28% d'entre eux n'ont pas osé donner quelque chose avant qu'un diagnostic ne soit posé. 21% d'entre eux ont argumenté l'absence d'antalgique par le fait que l'accident ne s'est pas produit à la maison et qu'ils n'avaient rien sous la main. 7% d'entre eux pensent que l'antalgie est du ressort de

l'hôpital. 32% d'entre eux, la plus grande part, avouent n'avoir aucun antalgique à posologie infantile à la maison. Les 22% enfin avancent l'absence de prescription d'antalgique avec la conviction que leur enfant ne souffrait pas (chute sans lésion, tout petit qui dormait, etc.). Après la consultation aux services des urgences, 68% des enfants ont reçu un antalgique.

Lorsque les circonstances imposent qu'une suture soit faite en urgence, il demeure toujours une crainte face aux réactions de l'enfant. Dans un article de 1991, Pender, Pollack et Fallis dénoncent la tendance actuelle qui est de privilégier le confort du médecin et le gain de temps au détriment de l'intérêt de l'enfant. Une suture de plaie peut être un événement maturant et positif pour l'enfant, si l'équipe d'urgence, les parents et l'enfant lui-même peuvent s'en donner les moyens. A titre illustratif, j'aurais bien aimé emmener le lecteur dans la salle de suture quand Paul, 5½ ans, s'est fait recoudre le front, en septembre 2001. Dix ans après l'article de Pender & al., l'infirmière affichait des compétences relationnelles médiocres et le médecin m'a effrayée quand ses mains tremblaient au moment d'enfoncer l'aiguille, tout en disant : « Je déteste recoudre les enfants »... Pour faire passer plus vite son angoisse, il n'a pas attendu que l'anesthésique fasse son effet : il a suturé immédiatement après la piqûre, a fait un point puis a lancé l'aiguille sur le chariot. Il est sorti sans un mot, sans un regard, probablement satisfait. Paul, étonné, a osé un : « Il a quoi le docteur ? » Nous n'avons pas osé lui répondre qu'il avait peur.

Pour donner encore un autre exemple de l'importance de l'anticipation, Stern (1991) rapporte le cas d'un enfant qui a dû subir une ablation d'une partie d'un ongle du pied, sous anesthésie locale. L'enfant criait beaucoup avant toute manipulation mais, une fois l'intervention terminée, il dit à sa mère : « ça ne m'a pas fait aussi mal que tu me l'avais dit ». Beaucoup d'auteurs insistent sur le caractère purement gratuit de la douleur en post-opératoire et sur la nécessité d'affiner les posologies pour la combattre, d'autant plus qu'elle est majorée par le stress et l'anxiété (de Carmoy, Goldenberg, Bernière & Carlouz, 1992 ; de Carmoy, 1995 ; Johnson, Spence, Champion & Ziegler, 1996 ; Romsing & Walther-Larsen, 1996 ; Laure, Fontaine & Brasseur, 1999 ; Goldstein, Grimault, Henique, Keller, Fortin & Darai, 2000 ; Ozcengiz, Gunduz, Ozbek & Isik, 2001).

Si toutes les douleurs comportent une part d'appréhension sur laquelle il reste encore des recherches à faire, il est une douleur iatrogène à laquelle l'enfant ne peut échapper et qui demeure encore bien trop banalisée : les piqûres. Personne n'aime les piqûres, et encore moins les enfants qui manquent de moyens pour comprendre son utilité. Cependant, tous les enfants seront un jour confrontés à ce geste médical. La crainte de la piqûre est si banale, qu'il paraît presque incongru d'en parler. Pourtant, une première expérience positive

permettrait d'éviter bien des peurs, voire des phobies (Uhari, 1993, 1994). C'est pourquoi, l'association SPARADRAP (qui cherche à diffuser la connaissance sur tous les moyens antalgiques pour l'enfant) et le groupe infirmier PEDIADOL (site Internet ayant les mêmes buts que l'association SPARADRAP) se sont associés pour concevoir et éditer deux livrets au sujet des piqûres. Ces livrets devraient permettre : 1) d'informer les enfants et les parents pour réduire leurs appréhensions ; 2) de donner aux enfants les moyens d'être plus actifs face à la piqûre et de diminuer leur sentiment d'impuissance ; 3) de favoriser le dialogue et la confiance entre enfants, parents et soignants ; 4) d'assurer une meilleure prise en charge de la douleur.

Parce que les soignants n'osent pas toujours exprimer leurs appréhensions, tant la piqûre est un geste emblématique qu'ils sont censés maîtriser parfaitement, ce livret veut les aider à concilier une meilleure prise en charge et une pratique aisée du geste. Chacune des vingt-huit pages du livret comprend des dessins, des témoignages d'enfants ou d'adultes, des extraits de textes réglementaires, des recommandations qui illustrent ou viennent appuyer le propos principal. Un dessin d'enfant est parfois plus parlant qu'un long discours. Il rappelle tout d'abord comment les enfants, principaux intéressés, mais aussi les parents et les soignants, vivent la piqûre. En effet, la méconnaissance ou le déni de ce ressenti entraîne une vision exclusivement technique du geste qui néglige la dimension humaine et qui finalement engendre pour tous les acteurs des souffrances inutiles. Il propose ensuite des solutions variées et très concrètes pour créer les meilleures conditions psychologiques, utiliser les techniques appropriées et améliorer la prise en charge antalgique. Le document sensibilise sur la nécessité d'évaluer l'acte réalisé et d'accompagner l'enfant après le soin. Il explique les différents sentiments que l'enfant peut éprouver à l'annonce de l'examen, dans le but de l'encourager à exprimer ses propres sentiments et le rassurer. Il décrit, étape par étape, les trois principaux types de piqûres chez l'enfant : le vaccin, la prise de sang, la perfusion. Le livret évoque tous les moyens que peuvent utiliser enfants, parents et soignants pour adoucir la piqûre : il suggère à l'enfant différentes solutions pour être plus actif au moment de la piqûre et lui rappelle que les adultes (parents et soignants) sont là pour l'accompagner et l'aider. Une page de sensibilisation et de conseils pratiques s'adresse directement aux parents. Un glossaire rend accessible aux grands enfants et aux parents les termes techniques utilisés par les médecins et les infirmières. Il rappelle enfin les règles de base à respecter et les pièges à éviter (<http://www.sparadrapp.asso.fr>).

Les piqûres sont également un champ d'étude lorsqu'on tente de comprendre si le comportement face à la douleur est inhérent à la situation ou plutôt aux facteurs individuels. Lors d'une étude des facteurs associés aux conduites d'angoisse chez des enfants de

5 ans pendant une vaccination (65 familles, 35 garçons, 30 filles), Schechter, Berstein, Beck, Hart & Scherzer (1991) ont montré qu'une évaluation par échelle du tempérament des enfants, des opinions et du comportement des parents vis-à-vis du monde médical, ainsi que la douleur chez l'enfant, apporte des éléments primordiaux dans la prise en charge d'un enfant face à un vaccin. Les réactions de l'enfant pendant le vaccin, de douleur des enfants par l'enquêteur, et de la douleur de l'enfant par lui-même ont été enregistrées. Les résultats montrent qu'à un stimulus douloureux uniforme (le vaccin DiTePer), on obtient des réponses individuelles différentes. On y enregistre une forte corrélation négative entre le niveau d'angoisse de l'enfant et son tempérament, ainsi qu'une absence de corrélation entre le niveau d'angoisse de l'enfant et les opinions et attitudes des parents. Par contre, une très forte corrélation entre le niveau d'angoisse de l'enfant et l'évaluation prédictive des parents montre encore une fois la pertinence d'associer les parents aux actes douloureux de leur enfant (Broome & Endsley, 1989 ; Gonzales & al., 1989 ; Laurent & Berthet, 1992 ; McGrath, Finley & Ritchie, 1994 ; Galland, Carbajal & Cohen Salmon, 2000). Un niveau de douleur exprimé par l'enfant lors de la vaccination est souvent inférieur à celui ressenti (~10%). La conclusion de l'étude conduite par Schechter montre une prévalence des facteurs innés sur le milieu, ainsi que le fait qu'une capacité prédictive des parents et la prise en compte du tempérament des enfants sont de bons moyens pour individualiser la préparation aux procédures douloureuses. Les conséquences de ces vaccinations de routine ne sont probablement pas étrangères à cette appréhension. Feely, Jacobson, Poland & Wollan (1993) rapportent que plus de la moitié des enfants vaccinés voient leur vie quotidienne perturbée durant vingt-quatre heures suivant la vaccination, alors qu'un quart fut privé de sommeil. Dans leur très belle étude de 1995, l'équipe de Ronald Barr a évalué l'effet de la suggestibilité des enfants dans leur manière de relater l'acte de la vaccination. 75 enfants de 5 ans reçoivent une information juste avant et juste après la vaccination (soit neutre, soit « ça fait mal », soit « ça ne fait pas mal »). L'évaluation de l'intensité de la douleur (jetons et visages, cf. chapitre 4) est faite 8 jours et un an plus tard. L'inconfort persiste dans le discours des enfants 2 à 3 jours après l'acte, et ceci dans les trois groupes. Par contre, un an après, alors que les enfants sont vus à quatre reprises par un pédiatre et un observateur, dans un intervalle de 15 jours, la suggestibilité apparaît liée au niveau de stress de l'enfant le jour du vaccin (Bruck, Ceci, Francoeur & Barr, 1995).

On peut aussi améliorer les conditions de vaccination par le vaccin lui-même. 4702 enfants en bonne santé âgés de 9 à 24 mois ont été inclus dans un essai en simple aveugle randomisé contrôlé. Ils reçoivent soit le nouveau vaccin MMR (Priorix), soit l'ancien (ROR), tous deux immunisant contre la rubéole, les oreillons et la rougeole. Les symptômes locaux sont une douleur immédiate, des rougeurs, douleurs et gonflements dans les

quatre jours suivant l'injection sont moins importants avec le nouveau vaccin ($p < .0001$) (19% de douleur immédiate locale contre 29% et 4% de douleur les jours suivants contre 8%). Cette différence serait due au PH neutre du nouveau vaccin (l'ancien est plus acide). Les symptômes généraux sont identiques et la séroconversion peu différente à 2 mois et à 12 mois. (Usonis, Bakasenas, Kaufhold, Chitour & Clemens, 1999)

« Maintenant, je savais vraiment ce que c'était la douleur. La douleur, ce n'était pas se faire battre à s'évanouir. Ce n'était pas se couper le pied avec un morceau de verre et se faire mettre des points à la pharmacie. La douleur, c'était cette chose qui vous brise le cœur et avec laquelle on devait mourir sans pouvoir raconter son secret à personne. Une douleur qui vous laissait sans forces dans les bras, dans la tête, sans même le courage de tourner sur le traversin. »

José Mauro de Vasconcelos
Mon bel oranger, 1971

3.4. La plasticité et la complexité du système biopsychosocial

« Un jour viendra où le pédiatre devra connaître aussi bien la sphère affective du développement du nourrisson qu'il en connaît actuellement la sphère physique. » (Winnicott, 1969, p. 31) Winnicott prône la nécessité de tenir compte des besoins de régression de l'enfant, besoins trop souvent confondus avec une démission face aux douleurs enfantines. Il faut craindre l'absence d'angoisse pendant la régression imposée par un épisode douloureux, car alors la régression pourrait bien être irréversible. « Souhaitons qu'il en soit toujours ainsi : en présence de l'enfant qui souffre, il est important que le diagnostic soit vite posé, et la cause rapidement supprimée. » (Winnicott, 1953, p. 201) En marge de la prise en charge médicale qui fait des progrès époustouflants depuis une dizaine d'année en ayant drastiquement modifié les livres de base de la médecine pédiatrique (P. J. McGrath & Finley, 1999), il reste à englober les données socio-psychologiques nécessaires à la concrétisa-

tion d'une prise en charge qui ne resterait pas ponctuellement efficace mais qui puisse devenir universellement un droit de l'enfant.

3.4.1. Les conséquences de la douleur

Les conséquences à long terme de l'inadaptation de l'environnement initial sur le développement de l'enfant prématuré sont mal connues et mériteraient des études prospectives (Sizun, Mambrini & Tran, 1998). Il est difficile de prendre en charge la douleur, parfois confondue car confondable avec le stress de l'enfant prématuré. Tout d'abord parce qu'elle est très mal identifiable (Grunau & Craig, 1987 ; Lilley & al., 1997), ensuite parce qu'elle est tout aussi mal traitable par manque d'adaptation des posologies d'antalgiques à cette population très sensible (Porter, Grunau & Anand, 1999). Cette difficulté a poussé l'ingéniosité des services de néonatalogie à entreprendre des mesures non médicamenteuses de prise en charge : allaitement, succion non nutritive, peau à peau, musicothérapie, relaxation par la chaleur. Il reste encore à mesurer l'impact de ces actions sur le pronostic des enfants nés prématurément, sinon le risque de ne soulager « que » les parents et/ou le personnel soignant demeurera dans l'esprit de beaucoup. Dans une étude ayant fait appel à des enfants âgés de 3 à 4 ans (anciens grands prématurés, anciens prématurés et anciens enfants nés à termes), les enfants nés grands prématurés auraient tendance à plus somatiser. Toutefois, les auteurs avouent ne pas pouvoir mettre un ou des facteurs spécifiques en évidence (Grunau, Whitfield, Petrie & Fryer, 1994). Malgré le fait que les services de néonatalogie souffrent encore de la persistance de fausses croyances (Porter, Wolf, Gold, Lotsoff & Miller, 1997 ; Pilon, 1999), il est prouvé qu'une antalgie judicieusement contrôlée ne justifie plus ces craintes (Andrews & Fitzgerald, 1994 ; McIntosh & Anand, 1999 ; Pilon, 1999 ; Taddio, 1999, 2001). Une question non encore résolue, mais qui a son importance, est de savoir si l'expérience précoce de la douleur influence le développement de sa perception (Melzack et Scott, en 1957, rapportent une influence chez le chimpanzé et le chien ; Barr en 1994, de même que McIntosh et Anand en 1999 rapportent une influence chez le rat). Dans l'équipe d'Anne Taddio, il a été mis en évidence l'existence d'une mémoire de la douleur chez le nourrisson, qui tenterait de démontrer l'effet cumulatif des expériences douloureuses et l'accroissement de la résistance des antalgiques (Taddio, Goldbach, Ipp, Steven & Koren, 1995; Taddio, 1999). En marge de ce propos, il est affirmé que parmi les enfants victimes de sévices, 26% sont des anciens prématurés : la relation mère-enfant étant à ce point pathologisée.

En face d'une douleur aiguë, les manifestations et les conséquences neurovégétatives s'expriment par une tachycardie, une hypertension artérielle ou une augmentation de la

pression intracrânienne. Du point de vue respiratoire, on retrouve une polypnée et une modification du rythme ventilatoire. La mesure de l'oxymétrie montre un certain degré de désaturation. Les marbrures, l'hypersudation et le changement de teint (pâleur) sont également des éléments évocateurs. Les conséquences biologiques montrent que la douleur entraîne une augmentation des taux plasmatiques des hormones de stress (épinéphrine, cortisol) et de la sécrétion de bêta-endorphines. Ceci aboutit non seulement à une augmentation des dépenses énergétiques et à un certain degré de catabolisme, mais aussi à une diminution des réponses immunitaires. Cet effet de «stress» intense peut entraîner des modifications du pronostic et en particulier une augmentation des complications en situation post-opératoire ou de toute complication liée à la cause de la douleur (traumatisme, brûlure, réalisation d'un geste technique). Les manifestations et les conséquences comportementales sont représentées par une modification de la vigilance et du sommeil, une altération des perceptions sensorielles, des modifications de l'humeur (irritabilité, agressivité, anxiété) et une diminution de l'activité ludique. On retrouve également des troubles de l'appétit ainsi que des difficultés de communication et de consolation. Les manifestations et conséquences motrices consistent en des cris, des pleurs, des grimaces et un faciès expressif. On retrouve une certaine agitation, une crispation et une hypertonie. On peut également noter une attitude en rétraction et une tendance à la protection de la zone douloureuse. Au niveau du retentissement psychoaffectif ou psychosocial, des troubles du schéma corporel ont été retrouvés.

A en croire la bibliographie citée par Ecoffey et Ravussin (1998), cela fait plus de 50 ans qu'on se préoccupe de la préparation psychologique et physique de l'enfant lors de la prise en charge médicale hospitalière. C'est dire que depuis pas mal de temps, on a conscience du problème, mais que les solutions esquissées ne sont pas souvent suivies. Les auteurs affirment que la préparation psychologique débute au moment où les parents sont informés pour la première fois que leur enfant va être opéré, car pour eux, « l'anesthésie sans stress de l'enfant consiste essentiellement en une protection contre la douleur. » (p.427) Les croyances concernant le *locus of control* des enfants, comme prédicteurs de leur conduite pré-opératoire, sont liées à la demande que font les enfants et au statut socio-économique de leurs parents. Les enfants devraient pouvoir bénéficier d'un niveau d'information à la hauteur de leur demande, voire de leur comportement (Lamontagne, 1984). D'autant que les parents semblent avoir des idées bien déterminées quant aux douleurs ressenties par leurs enfants après une intervention chirurgicale. Si le réveil est brutal, le parent pense que la douleur sera plus forte, alors que si l'enfant est somnolent et fatigué, il aurait moins mal (Sikich, Carr & Lerman, 1997).

Il est un fait néanmoins bien établi maintenant : lors de soins répétés, la peur liée à l'anticipation de la douleur s'attache au lieu même où elle est vécue selon un mode d'événement choc, plutôt qu'en suivant un processus de sommation (Gutton, 1975). Ceci est particulièrement prégnant pour les douleurs toujours traumatisantes des brûlures, au sein desquelles la douleur se décline en trois composantes : la douleur continue, la douleur iatrogène liée aux soins et la douleur de cicatrisation qui apparaît au 5^{ème} ou 6^{ème} jour par un prurit important, souvent attribué à tort à un effet secondaire de la morphine (Kavanagh, 1983, 1983a, 1989 ; Kelley, Jarvie, Middlebrook, McNeer & Dradman, 1984 ; Padiadol, 1999 ; Qaryoute, Mirdam & Hamail, 2001). Il est alors déconseillé d'entreprendre des gestes médicaux douloureux dans la chambre même de l'enfant (elle doit rester son refuge), car l'enfant jusqu'à 6 ans est incapable de se distancer de son environnement. L'enfant qui se débat et hurle avant même que quiconque ne le touche, offre des similitudes de comportements étrangement semblables à ceux d'une phobie. Avant 6 ans, l'enfant a peur des lésions cutanées car elles évoquent la perte. Un sparadrap peut le calmer bien mieux que tous les discours. A relever que dès 2 ans, les techniques de distractions élèvent le seuil de tolérance à la douleur et abaissent grandement celui de l'anxiété (Pichard-Léandri & Gauvain-Piquard, 1989).

Dans le contexte hospitalier encore, les douleurs post-opératoires semblent généralement bénéficier de la meilleure prise en charge actuelle des douleurs. Après amygdalectomie chez 129 enfants en hospitalisation de jour, la douleur a été suivie sur 7 jours par questionnaire téléphonique aux parents et par EVA, utilisée par les enfants. La douleur post-opératoire est considérable et dure plus de 7 jours (sur 100 : 64.8 à J1 et encore 26.8 à J7). Les parents ne donnent qu'un petit pourcentage des analgésiques prescrits, en particulier la nuit. Le pourcentage de dose administrée n'est pas corrélé à l'EVA. Les enfants qui ont eu une infiltration anesthésique des loges amygdaliennes (N=35) ont significativement plus de douleurs le soir de l'intervention et reçoivent moins d'analgésiques que les autres, du deuxième au quatrième jour. 38.3% des familles ont recours à des consultations médicales non prévues. Dans le groupe qui consulte, on note une réascension de la douleur et une plus forte utilisation d'analgésiques. L'arrêt de décroissance de la douleur au quatrième jour correspond à l'apparition de douleurs de la mâchoire et de l'oreille. Au total, les protocoles analgésiques utilisés sont insuffisants et l'éducation des parents est à améliorer (Warnock & Lander, 1998).

Les enfants souffrant de cancers n'affichent pas de mesures différentes quant à leur bien-être émotionnel que ceux d'un groupe contrôle (Noll, Gartstein, Vannatta, Correll, Bukowski & Davies, 1999). Il y a plusieurs lumières pour éclairer cette constatation. La

souffrance est intolérable tant qu'il n'y a pas d'espoir de secours, mais elle diminue ou s'évanouit dès que le soulagement devient possible, car la douleur vécue en silence ou jamais soulagée est interprétée comme une punition (Humbert, 1989). Les résultats de l'existence ou non de perturbations au niveau psychologique sont relativement disparates étant donné le spectre d'analyse possible dans le rayon bio-psychosocial. J'en apporte pour preuve les résultats d'autres études affirmant les répercussions néfastes de douleurs. Les mesures sur différents actes douloureux (ponctions veineuses, drains, etc.) auprès de 48 enfants cancéreux âgés de 3 à 18 ans, montre qu'une analgésie insuffisante chez un jeune enfant, diminue l'efficacité d'une analgésie efficace ultérieure (Weisman, Bernstein & Schechter, 1998). Dans une étude plus ancienne, le cas des douleurs engendrées par des brûlures graves, montrent que celles-ci ont le pouvoir d'interrompre de façon brutale l'évolution physique et dynamique, l'apprentissage des possibilités et des limites du corps, ainsi que le développement de la personnalité. Les premiers jours sont dominés par la douleur, l'isolement, le sentiment d'étrangeté du lieu et des machines : tout semble agression, intrusion. L'intégration des parents dans les soins doit être la plus précoce possible pour éviter le sentiment d'abandon. Les parents aideront, par leurs paroles et le regard sur leur enfant, à reconstruire l'image corporelle, et il faut les soutenir dans ce but. Cela peut se faire en stimulant l'imagination pour supporter le temps nécessaire à la guérison (plantes, animaux), en stimulant l'appétit ou encore en aidant l'enfant à se projeter dans l'avenir (Brodie & Matern, 1967). Pour revenir aux douleurs liées aux actes diagnostiques dans le traitement de cancers, l'équipe d'Edith Chen et de Lonnie Zeltzer rapportent qu'à tout âge, les enfants font état d'une détresse accrue durant la semaine suivant la ponction lombaire. Plus cette détresse est connotée négativement, plus l'appréhension de la prochaine ponction est longue et intense. La mémoire joue donc un rôle prépondérant dans les actes douloureux répétitifs (Chen, Zeltzer, Craske & Katz, 2000).

Les troubles affichés au sein des compétences sociales des enfants dont un des parents souffre de douleurs chroniques (diabète, dépression, etc.), ont été dénoncés dans l'étude de Chun, Turner et Romano (1993). Dans l'équipe de Gauvain-Piquard, la prévention des troubles psychologiques va si loin, qu'il a été instauré une consultation pour les enfants dont un des parent est atteint d'un cancer. Le rôle premier est de soutenir la communication intrafamiliale. L'anxiété des enfants a pu être diminuée grâce à cet espace où l'expression des craintes au sujet de la maladie de leur parent est soutenue, et où les informations d'ordre médical sont largement dispensées. Toutefois, les auteurs précisent que l'animation de tels groupes doit impérativement pouvoir être conduite par des professionnels confirmés (Landry-Dattée ; Gauvain-Piquard & Cosset-Delaigue, 2000). Ce savoir-faire devrait pouvoir bénéficier de plus de soutien de la part des milieux séculologiques, parce que lors-

qu'on tente de démontrer les implications pour les sujets ayant vécu des épisodes dramatiquement douloureux étant petits, on est irrémédiablement surpris que les cicatrices laissées n'engendrent pas plus de considération. A cet effet, on peut s'effrayer avec l'article de Tauschke, Merskey et Helmes (1990) qui rapportent une myriade de répercussions nocives. A l'aide de tests dont la fidélité et la validité ont été prouvées, les auteurs mesurent les mécanismes de défenses (DMI : Defense Mechanisms Inventory), les perturbations hospitalières (HAD : the Hospitalisation Anxiety and Depression Scale) et le rôle joué par les expériences de l'enfance (PBI : Parental Bonding Instrument) (Parker, Tupling & Brown, 1979). Les patients sont recrutés soit par les auteurs dans leur service, soit par un des auteurs dans un hôpital psychiatrique. Le groupe contrôle est composé de malades psychiatriques sans douleur, le groupe étudié, de malades douloureux chroniques. Les résultats montrent que les mécanismes de défense utilisés ne dépendent pas de l'enfance mais bien d'une différence de stratégies. Les troubles de l'enfance ne joueraient aucun rôle chez les douloureux. Ces derniers utilisent plus le REV (réversion, négation, rejet et déni) que les autres. Les patients douloureux ont eu une enfance plus « normale » que les patients psychiatriques du groupe contrôle. La dépression souvent invoquée chez les patients douloureux serait imputable à des facteurs réactifs et non pas à l'enfance ou aux mécanismes de défense. Plus de la moitié des patients souffrant de douleurs chroniques souffrent de troubles psychiques, surtout d'anxiété et de désordres affectifs. Les patientes psychiatriques souffriraient de la surprotection maternelle dans leur enfance mais pas les patients douloureux. Pour les hommes douloureux, le mécanisme de défense de "tourné contre le Soi" serait beaucoup plus utilisé que dans la population normale et même dans le groupe contrôle. L'équipe de Pilowsky a mis en évidence que les patients douloureux rapportent plus d'hospitalisation dans leur enfance que les patients psychiatriques (Pilowsky & al., 1982). Dans le même ordre d'idée, Steif et Heiligenstein (1989) ont démontré qu'une consultation psychiatrique demandée par un enfant atteint d'un cancer est à l'évidence argumentée par les douleurs. Les résultats de leur étude suggèrent que la douleur peut être négligée quand elle s'exprime par des symptômes psychiatriques ou que la douleur négligée peut entraîner des symptômes psychiatriques. Ce sont les mêmes conclusions qui sont apportées par Lynch (1992) lors de douleurs neuropathiques.

Face à l'étrangeté que représente le mutisme d'un enfant douloureux, quand ce n'est pas un coma qui lui permet de claquer les portes de la communication, une prise de conscience a soulevé beaucoup de questions vers la fin des années quatre-vingt (Meignier & Noudelberg, 1989 ; Melzack & Wall, 1989 ; P. A. McGrath, 1990 ; Gauvain-Piquard & Meignier, 1993 ; Dahlquist, 1999 ; P. J. McGrath & Finley, 1999). Il reste primordial de demander à l'enfant de reformuler l'information reçue, de lui permettre d'exprimer ses

crainces et de l'encourager à exprimer sa douleur tout au long du séjour afin que l'équipe puisse l'évaluer et la traiter au mieux (Dahlquist, 1999). Il est également parfois nécessaire de s'assurer que cet enfant n'est pas devenu performant dans l'annulation de la sensation douloureuse face à de la maltraitance (Halpérin, 1997).

En 1989, Annie Gauvain-Piquard a décrit une nouvelle sémiologie concernant l'observation de l'enfant douloureux : l'atonie psychomotrice (cf. encart 4). La douleur entraîne assez rapidement un état d'atonie psychomotrice avec disparition des expressions émotionnelles bruyantes, lenteur des mouvements, diminution de la motricité et désintérêt pour le monde extérieur. Tout ceci a pour effet un repli de l'enfant sur lui-même. Il devient inexpressif, le visage figé, hostile, difficile à consoler. La douleur physique est donc surchargée de signification psychique. Suivant la signification psychique de chaque expérience douloureuse prise distinctement, l'enfant, outre l'angoisse, réagit aussi par le dépit, les sentiments de rage ou de vengeance, éventuellement par une soumission masochiste, des sentiments de culpabilité, des comportements dépressifs.

Encart 4. L'atonie psychomotrice

L'atonie ou l'inertie psychomotrice est un comportement de douleur prolongée, visible surtout chez l'enfant de moins de 8 ans. Les trois caractéristiques de l'atonie psychomotrice sont :

- 1) *La disparition des expressions émotionnelles.* L'enfant devient inexpressif, comme vidé. Quand on sollicite une réponse de sa part, celle-ci est pauvre. Tout plaisir de vivre et de se mouvoir semble avoir disparu.
- 2) *Le désintérêt pour le monde extérieur.* Les initiatives de communication se raréfient. L'enfant détourne les yeux ou observe comme de très loin. Les mouvements oculaires rapides montrent que l'enfant n'est pas en phase dépressive. Les jeux sont pauvres ou absents.
- 3) *La lenteur des mouvements et la diminution de la motricité.* La mobilité spontanée est très réduite, voire absente. Seuls persistent de petits gestes plus ou moins automatiques des extrémités. Les gestes d'exploration du corps chez le nourrisson disparaissent.

L'atonie psychomotrice peut s'installer en quelques heures ou en quelques jours chez le tout petit. L'enfant se replie sur lui-même (ATDE, 2000).

L'enfant qui sait utiliser des distractions ou un contrôle serait mieux à même de ne pas subir l'atonie psychomotrice (par exemple, lors de la visite des parents, il maintient des investissements objectaux, mais à leur départ, il se laisse à nouveau envahir). Elle se distingue de la position antalgique que peut rechercher un enfant par le fait qu'elle concerne également des zones qui ne devraient pas être touchées par la douleur. Toute la mobilité spontanée est très réduite, voire absente. Il est impressionnant de constater que ces enfants sont complètement immobiles pendant plusieurs minutes et pourtant, on ne peut leur attribuer l'entité de dépression, puisque leur regard suit avidement ce que disent les adultes autour de lui. Lors de l'analyse clinique, Gauvain-Piquard relève que l'enfant peut effectuer quelques gestes mais sans initiative aucune. Au plus, l'enfant dont on viendra de soulever la jambe peut la garder suspendue pendant quelques secondes, mais il ne la relèvera pas de son propre gré quand la gravité et le poids de celle-ci l'auront fait retomber sur le matelas. Gauvain-Piquard parle de pseudo-catatonie, assez spécifique chez les enfants hyperalgiques. Un autre fait observé grâce à de multiples enregistrements vidéo est la latence et la lenteur des mouvements. L'économie est de rigueur et lorsque le mouvement est possible, celui-ci ne concerne que les extrémités. « Il y a donc une disparition de l'harmonie gestuelle et de la connotation affective des mouvements. » (Pichard-Léandri & Gauvain-Piquard, 1989, p. 24) Il y a également ce que Gauvain-Piquard nomme la perte de l'ajustement postural : l'enfant est incapable de s'ajuster aux nouvelles positions lorsqu'on l'examine. Il s'agit d'une altération vraisemblablement très profonde d'une motricité adaptative réflexe, devant soulever la question d'une atteinte éventuelle du schéma corporel. Dans les films vidéos *Ces enfants trop calme* (François, 1990) et *Tamalou* (Gauvain-Piquard & François, 1993), les images et les commentaires illustrent cette atonie psychomotrice. On trouve également ce que Gauvain-Piquard nomme l'atonie psychique, dans laquelle l'enfant ne semble plus pouvoir s'intéresser à quiconque et même, il affiche une sérieuse hostilité face aux personnes de son entourage habituel. Il n'est pas rare de constater le mutisme de ces enfants et leur position quasi fœtale. On ne peut observer chez ces enfants une capacité à réagir ni une capacité à interagir. Encore une fois, la seule communication demeurant active semble être la communication visuelle. « L'enfant est débordé d'influx excitatoires indirects en provenance de la zone nociceptive. » (Pichard Léandri & Gauvain-Piquard, 1989, p. 25) L'enfant souffrant d'atonie est parvenu à mettre en place une para-excitation (ce n'est pas une excitation libidinale, comme voudrait l'expliquer la théorie psychanalytique, mais correspondrait plutôt à une pulsion de mort). Ce serait une insuffisance de défense libidinale, ce qui donnerait un sens à toute l'explication puisque alors on peut affirmer qu'on est en face d'un modèle prototypique du traumatisme.

L'atonie psychomotrice peut aussi être observée chez l'adulte (cet envahissement par la douleur), mais elle est beaucoup plus rapide chez l'enfant à cause de la relative pauvreté de ses moyens de défense psychique. L'enfant est plus vite submergé car il n'a pas la capacité de se dire que ça va passer. Seul avantage : il est également dans l'incapacité d'envisager le pire. Deux considérations doivent retenir l'attention de tout intervenant avec l'enfant. La première est qu'il ne faudrait pas lui envoyer des messages qu'il ne pourrait saisir, et la deuxième concerne la recherche d'interactions plus larges que la seule interaction visuelle résiduelle.

Annie Gauvain-Piquard a inlassablement mis en garde contre la réduction du modèle à une entité, qu'elle soit médicale, sociale ou psychologique (Gauvain-Piquard, 1991, 1992, 1994). La douleur physique comporte un point de départ en dehors de la psyché, au sein d'une sensorialité anormale. Mais elle souffre d'« a-représentabilité » et de fait échappe à toute symbolisation et ne peut être que traumatique. Pour preuve, chez l'adulte et le grand enfant, ce n'est que secondairement que la douleur est à l'origine d'un travail psychique.

« La particularité de la douleur comme sensation et perception est négligée, et la réalité du corps est comme mise entre parenthèses. De fait la douleur physique pose de manière emblématique la question de l'articulation entre le corps et la vie psychiques. C'est justement cette articulation que tente de prendre en compte le mouvement actuel de la recherche multidisciplinaire sur la douleur [...]. » (Gauvain-Piquard, 1994, p. 66)

Pour s'intéresser au tout petit algique, l'auteure affirme que « lors de son premier impact dans la vie psychique, la douleur échappe à toute symbolisation et ne peut y être que traumatique. » (p. 67) A l'aide d'une image symbolique, elle parle d'une autre manière d'envisager la mesure des répercussions : lorsqu'on lance un caillou dans l'eau, quand il a disparu au fond (comme la douleur aiguë), les ronds sont toujours visibles (les impacts de la douleur aiguë disparue). C'est à ce moment que la seule chose certaine qu'on perçoit alors dans le discours est la sidération psychique, un retrait de la relation à l'autre et des souhaits de mort. Il y aurait une excitation psychique autre que libidinale qui n'a manifestement pas sa place là. C'est comme si dans l'histoire du caillou, on ne parvenait qu'à décrire les ondes sans savoir ce qui les provoquent. C'est-à-dire que nous ne connaissons toujours pas la nature des modifications psychiques engendrées par la douleur physique, même si la persécution, la culpabilité et la solitude sont les sentiments énoncés par les enfants en proie à la douleur (Gauvain-Piquard, 1991).

La mesure des conséquences de la douleur chez l'enfant demeure actuellement probablement en deçà de l'ampleur du phénomène. Après avoir pu prendre conscience, actualiser des pistes de recherches, proposer des moyens de prise en soins, il nous reste encore à mesurer les effets de ces améliorations sur la diminution des conséquences néfastes des douleurs quotidiennes. Ne serait-ce que pour montrer vers où doit se diriger la lutte contre l'action des douleurs récurrentes et des douleurs chroniques. Les variations de genre (Unruh & Campbell, 1999), de race (Danseco, Miller & Spicer, 2000 ; Bonham, 2001) ou de classes (McLean, Bayley, Cole, Bernardo, Lenaghan & Manton, 1999 ; Eger, White & Bogetz, 2000) frappent toujours les consciences. Si nous ne sommes de loin pas tous égaux devant la douleur, il subsiste des inégalités à éradiquer.

3.4.2. Vers des ébauches de solution

Les approches d'ordre général, les techniques d'ordre spécifique et les idées nouvelles qui tentent d'expliquer comment contrôler une douleur chez l'enfant sont inextricables du fait de connaître la façon dont la douleur est fabriquée et comment les connaissances de son existence sont perçues par le jeune enfant.

L'information nociceptive transite d'abord de la périphérie à la moelle par l'intermédiaire des fibres afférentes primaires. C'est déjà au-delà du premier relais médullaire que l'information est acheminée vers différentes structures cérébrales, notamment au sein de la formation réticulée bulbaire, du mésencéphale et du thalamus. L'existence de multiples faisceaux ascendants, parallèles, se conjugue bien avec le caractère multidimensionnel de l'expérience douloureuse, (Melzack, 2001). Cependant, l'étude détaillée de l'ontogenèse des différentes voies de conduction, de réception et d'assimilation du phénomène douloureux représente une tâche considérable, loin d'être accomplie au début de ce 21^{ème} siècle. « Dès lors puisqu'il existe un doute, il paraît légitime de proposer à ces enfants des moyens thérapeutiques adaptés. » (Gall, 1999, p. 19) Ne pas avoir peur de prescrire comme on le ferait pour un enfant plus âgé ou un adulte et s'astreindre à « surveiller l'efficacité des traitements au moyen de scores comportementaux » (Gall, 1999, p. 19) paraît être une voie suffisamment rigoureuse pour entraîner des résultats probants en matière de lutte contre la douleur, puisque l'essentiel du patchwork de notre connaissance provient des approches pharmacologiques et non pharmacologiques du développement et de la redéfinition des méthodes de contrôle de la douleur chez l'enfant.

« S'assurer que l'équipement sensoriel et psychique de l'enfant lui permet de ressentir la douleur a constitué une étape importante. En effet, soigner la douleur de l'enfant suppose avant tout que l'on ait reconnu à celui-ci la capacité de l'éprouver. Souvent l'adulte cherche à donner un sens à sa douleur en fonction de son histoire. Il élabore des constructions psychiques pouvant parfois s'étayer sur les croyances judéo-chrétiennes en la rédemption ou la punition par la douleur. Ces constructions sont mises à mal par l'existence même de la douleur chez le jeune enfant ou le bébé, pour lesquels ces justifications deviennent caduques. Ce non-sens de la douleur de l'enfant peut déstabiliser le système de pensée adulte. » (Lambert, 1994, p.42)

Comme déjà explicité plus haut, c'est durant les quinze à vingt dernières années que les progrès aux niveaux de l'anatomie, de la physiologie, de la neurochimie, de la psychologie et des aspects médicaux ont été les plus marquants. Nous sommes maintenant certains que le système nociceptif est beaucoup plus flexible et complexe que les croyances précédentes le laissent supposer. Nous sommes obligés d'accepter le fait que le système qui gouverne nos perceptions de la douleur est une merveille de subtilité et de complexité. De surcroît, il n'est pas un système fixe et rigide qui transporterait une information d'un bout à l'autre de notre corps. Bien au contraire, nous savons maintenant que le système nociceptif bénéficie d'une plasticité énorme. C'est-à-dire qu'à chaque stimulation perçue comme douloureuse, dite nociceptive, la substance même de la moelle épinière, voire du système nerveux central, en garde une empreinte indélébile. Comme une pâte à modeler garderait la trace d'un petit doigt en train de fabriquer l'escargot, le système nerveux, de par sa plasticité, garde toutes traces de la douleur qui l'a parcouru. C'est la mémoire physiologique. Il semble que nous ayons atteint le point où les mentalités de prise en soins de l'enfant ne sont pas à la hauteur des possibilités médicales, techniques et même économiques.

C'est une des raisons qui nous permet d'affirmer qu'une injection n'aura pas la même incidence douloureuse sur tous les enfants. Le système nociceptif de chaque enfant va répondre en fonction du contexte dans lequel l'enfant reçoit cette injection. Par exemple, dans l'étude de Lander et al. (1992) qui font un rappel téléphonique de 138 enfants ayant subi une prise de sang, ou dans celle de Bryant (1993) où le rappel téléphonique se fait six semaines après la première prise de sang, on trouve la notion du report d'une variation de l'intensité douloureuse. La douleur mémorisée est rappelée en fonction des douleurs vécues entre la prise de sang et le téléphone demandant de se remémorer la douleur ressentie il y a six semaines. Bien que l'on puisse mettre en évidence le fait d'une méthodologie un peu douteuse, car ne se basant que sur la mémoire subjective de l'enfant, cette recherche a

le mérite d'avoir montré que la douleur est mémorisée et rappelable par la mémoire à court terme en fonction d'autres événements douloureux n'ayant peut-être ou certainement rien à voir avec une prise de sang. Pour annihiler le biais mnésique de cette évaluation, il faut trouver des stratégies d'évaluation en direct. Je renvoie le lecteur intéressé au chapitre 6.

La qualité et l'intensité de toutes les sensations douloureuses ne sont pas à mettre en simple relation avec la nature ou l'étendue du dommage. L'activité neuronale évoquée par le stimulus est alors modifiée par un système de suppression de la douleur interne à chaque sujet. Une appréciation de cette plasticité et de la complicité du processus nociceptif fournit les bases d'une évaluation prudente et consciencieuse des différentes interventions faites par le corps médical, interventions susceptibles de provoquer la douleur. Différentes études ont montré que généralement un enfant dès l'âge de 5 ans est capable de comprendre une explication de mécanisme primaire de la douleur et du contrôle qu'il peut en effectuer, particulièrement en ce qui concerne les méthodes non pharmacologiques de contrôle de la douleur. Il arrive même que les enfants de 3 ans puissent faire un effort de contrôle sur la douleur par un apprentissage adéquat des respirations. En ce qui concerne les plus petits enfants, d'autres recherches montrent que le support parental lors de soins douloureux est un facteur de réassurance et de probable contrôle de la douleur de la part de cet enfant-là. A la douleur, il est en effet inutile de rajouter de l'anxiété. Et comme le dit Patricia McGrath, nous sommes maintenant en possession d'un nombre impressionnant de méthodes non pharmacologiques susceptibles de diminuer, voire d'effacer les douleurs lors d'actes médicaux ponctuels (P. A. McGrath, 1990). Il s'agit de repenser les indications de gestes douloureux afin de ne pas s'engouffrer dans une prise en charge routinière. Pour les services, il est nécessaire de reconsidérer les habitudes sans sombrer dans un perpétuel changement. Il serait judicieux, par exemple, se rendre compte une fois que de prendre la température d'un prématuré toutes les trois heures, représente deux cent quarante prises en un mois. La voie rectale est-elle alors vraiment la plus recommandable ? Parce que nous nous sommes donnés les moyens, le matériel est de mieux en mieux adapté au tout petit (petite manchette à pression, petites électrodes, sparadrap non abrasif, etc.). Nous ne pourrions jamais réduire la taille d'une infirmière ou rendre la grosse voix du patron de service aussi attirante que celle de la mère d'un enfant. Il subsiste des impossibilités de fait avec lesquelles il faudra toujours composer. Les gestes techniques (pose de sondes, changement d'un pansement, etc.) comme les moyens d'analgésie (crème EMLA[®], MEOPA, etc.) doivent devenir de réels outils facilitant la prise en soins. L'environnement de l'enfant doit faire l'objet de toutes les attentions. Maintenant que la présence des parents n'est plus remise en cause, il demeure des réflexions à faire quant à la fratrie ou les grands-parents. Est-il supportable pour une maman de passer toute la journée au chevet de son enfant, de ren-

trer épuisée physiquement, et émotionnellement et de devoir gérer la jalousie de l'aîné, la crise d'angoisse du puîné et le téléphone larmoyant de sa belle-mère ? Comment aider au mieux le système psychosocial à se mettre en place face à la douleur d'un enfant, voilà un défi qui doit encore trouver des moyens pour être relevé.

Mais d'un autre côté, nous sommes très souvent confrontés à des parents affichant la difficulté de croire en des méthodes aussi simples que le contrôle de la respiration, la relaxation, la suggestion ou encore la distraction par un support visuel d'images distrayantes. Il est alors important d'apprendre aux parents que le contrôle de la douleur n'est pas déterminé une fois pour toutes, mais que dans plusieurs situations et facteurs contextuels bien donnés, l'enfant a les capacités d'avoir une action de modification sur sa propre douleur (Franck, Greenberg & Stevens, 2000). Pour qu'on le comprenne bien, il ne s'agit pas de tenter une éradication complète de la douleur. Il s'agit de trouver des moyens supplémentaires pour l'identifier, la contrôler et la maîtriser.

Toujours est-il que des efforts sont encore à faire car une étude de 1998, menée sur le territoire français, montre que même pas le 50% des douleurs de l'enfant sont prises en compte dans les unités de pédiatrie générale et qu'en plus, cette moyenne cache des extrêmes impressionnants (Bloch, Spira, Gloaguen, Goldman, Pawlotsky, Sznajder et Annequin, 1998a). Et les Français ne sont pas à la traîne ! En effet, on peut lire dans le rapport de mars 2001, de l'Académie Nationale de Médecine (française) : *Les avancées dans le domaine des douleurs et de leur traitement chez l'adulte et l'enfant*, qu'il est recommandé :

- 1) de soutenir la recherche, en vue de mettre à jour les mécanismes physiologiques de la transmission et de l'intégration de la sensation douloureuse, par la création de nouvelles équipes et unités de recherches ;
- 2) d'encourager la recherche de nouvelles molécules antalgiques majeures et la poursuite de la recherche concernant l'utilisation des morphiniques et de pompes à morphine ;
- 3) de revoir l'attribution de l'autorisation de mise sur le marché ;
- 4) d'encourager la poursuite des travaux sur les douleurs plus rares (neuropathiques notamment) ;
- 5) de préciser, à l'aide d'études épidémiologiques, qu'un certain nombre de situations douloureuses « naturelles » ont une évolution non attribuable à des douleurs chroniques ;
- 6) de traiter la problématique des placebos auprès des enfants aussi ;
- 7) d'encourager les recherches concernant les séquelles secondaires attribuables aux douleurs provoquées par des tiers (tortures, violences, attentats, etc.) ;
- 8) d'empoigner le problème délicat de la formation des professionnels de la santé autant au niveau des études de base qu'à celui de la formation continue ;
- 9) de concourir à une meilleure coordination pour la création et l'exploitation des centres de traitement des douleurs ;
- mais 10) de recourir à la compétence des spécialistes actuels dans le domaine de la douleur chez l'enfant pour for-

mer leurs collègues dans d'autres établissements, plutôt qu'à la création de nouveaux centres ; 11) de prendre en considération la douleur fœtale en cas d'IMG. En somme, on ne peut qu'applaudir et s'encourager à poursuivre nos recherches pour pouvoir contribuer à une toujours meilleure prise en charge de la douleur.

Forcer les portes d'un service de pédiatrie n'est pas un acte anodin. Il faut être certain que la confiance qu'on va égratigner n'engendrera pas plus de dommages que de soulagement. Les précurseurs ont ouvert des brèches, ils ont tiré les sonnettes d'alarme, ils ont activé des procédés pour prouver ce que beaucoup percevaient. Quand on leur en a donné les moyens, ils sont parvenus à faire taire la douleur. Certains d'entre eux sont connus parce qu'ils ont trouvé le temps et les moyens pour publier, divulguer et déranger bien plus loin qu'autour d'eux. D'autres resteront anonymes sauf pour leurs patients et les familles qu'ils ont su aider. Les uns comme les autres ne doivent pas être réduits au silence. Bien au contraire, nous nous devons, médecins, infirmiers, psychologues et parents, d'être leur mégaphone afin que plus jamais la douleur chez l'enfant ne soit à ce point minimisée et que la citation de McIntosh (1997, p. 173) reste vraie : « Thankfully the days are now past when the assumption was that the newborn was incapable of feeling pain and that even if they did, it was not important as they would not remember it. »

Évaluation de la douleur chez l'enfant

« Measurement is the foundation of scientific investigation, but it is also impossible to manage a clinical problem without having a measure on which to base treatment. »

Allen Finley et Patrick McGrath, 1998
Measurement of pain in infants and children

Le défi de la mesure de la douleur en pédiatrie est partiellement relevé à ce jour. Les cliniques d'Amérique du Nord ont développé des instituts permettant l'évaluation de la douleur chez l'enfant dans les années quatre-vingt. En Europe, les premières mesures ont été faites à la fin de ces mêmes années (Pichard-Léandri & Gauvain-Piquard, 1989 ; P. A. McGrath, 1990 ; Petermann, Wiedebusch & Kroll, 1994 ; Denecke & al., 1997 ; Dahlquist, 1999 ; Annequin, 2001). Dans le domaine de la santé publique, le terme « évaluation » a un sens convenu de mesure *a posteriori* des effets produits par une intervention quelconque, avec la perspective d'en tirer des leçons. Dans le contexte de la prise en charge de la douleur,

l'évaluation se métamorphose en estimation : une mesure considérée par beaucoup comme imprécise, manquant de marqueurs objectifs, biologiques ou autres, affichant une variabilité des réponses aux stimulations, une rapidité de variation de l'état de veille/sommeil, des seuils de stimulation abaissés et une difficulté à distinguer les réponses à un stimulus douloureux par rapport à des réponses à un stimulus non douloureux (Andrews & Fitzgerald, 1997).

Utiliser des outils validés permet un dépistage, une standardisation de l'évaluation, une aide à la décision thérapeutique, une mesure de l'efficacité thérapeutique et une amélioration de la prise en charge. Néanmoins une mise en confiance est indispensable avant toute évaluation de douleur. Les enfants au-delà de six ans sont capables d'une auto-évaluation, mais elle doit demeurer connectée à l'observation clinique (Pichard-Léandri, 1998). Chez les jeunes enfants, seules des grilles d'hétéro-évaluation, cotant essentiellement des signes directs comportementaux, sont possibles. Et c'est bien parce que la douleur est irrévocablement une expérience subjective que toutes les mesures que nous pouvons en faire, restent des mesures indirectes. Personne n'est encore sorti d'un laboratoire, d'un hôpital ou de la chambre moite d'un malade en criant « J'ai mesuré un morceau de douleur ! Je l'ai ! ». Tout au plus, pouvons-nous entendre çà et là des « Eurêka » quand un effet de la douleur peut être mis à nu.

Au niveau psychométrique, les instruments de mesure sont des épreuves, des tests, des échelles ou encore des questionnaires, dont la passation, la prise de données, l'analyse des résultats et l'étalonnage sont soumis à des règles de construction, d'utilisation et d'interprétation. Pour mesurer la douleur, ces instruments sont privilégiés. Le paragraphe suivant va en définir les qualités.

4.1. Qualités d'un instrument de mesure psychométrique

4.1.1. Définition et qualités primaires d'un test

James Mc Keen Cattell n'a pas fourni ce que je nommerais une définition du test, mais il fut le premier à en utiliser l'appellation. La série de mesure des fonctions intellectuelles qu'il met en place en 1890 portera, pour la première fois dans l'histoire de la psychométrie, le nom de « mental test ». La première définition émane des Français *Alfred Binet* et *Victor Henri*. Lorsqu'en 1896 ils publient dans *L'année psychologique* un compte rendu sur les

principaux « mental tests » en vigueur, ils écrivent en ces termes : « [...] les tests sont des expériences arrêtées d'avance [...] qui permettent d'obtenir des résultats relatifs aux différences individuelles pour plusieurs processus psychiques. » (Binet et Henri, 1896, p. 34) C'est René Zazzo, le successeur d'Henri Wallon au laboratoire de psychologie de l'enfant à Paris, qui en 1960 fera adopter à la communauté psychotechnique une nouvelle définition : « Le test est une épreuve strictement définie, dans ses conditions d'application et dans son mode de notation, qui permet de situer un **sujet** par rapport à une **population** elle-même bien définie (biologiquement et socialement). » (Zazzo in Zurfluh, 1976, p. 35) Quel que soit leur but d'exploration, les auteurs de définition s'accordent pour caractériser le test par un stimulus standardisé dans son contenu, ses conditions d'administration, d'enregistrement et de notation. Cette dernière vise toujours une mesure de comportement des traits permettant de situer l'individu testé dans une série de résultats obtenus par des individus comparables (l'étalon).

Un test est donc une épreuve scientifiquement élaborée. Cette élaboration, qui assure au test sa valeur d'instrument, doit réaliser un certain nombre de qualités intrinsèques et extrinsèques indispensables pour fournir des résultats dignes de confiance. Ces qualités primaires, après avoir été au nombre de vingt sous le règne de Claparède, puis de douze sous celui de Piéron, se comptent aujourd'hui sur les doigts d'une seule main puisqu'elles sont de quatre : la validité, la fidélité, l'étalonnage, et la standardisation.

La validité

Il est aussi parfois question d'*objectivité*, encore que ce terme vise plutôt l'uniformité des conditions d'usage.

Une épreuve est valide dans la mesure où elle atteint réellement la variable qu'elle prétend mesurer. Lorsque l'on mesure les traits inférieurs d'ordres physique (la température par exemple), moteur ou sensoriel, le problème de la validité n'est pas difficile à résoudre car la variable est ici bien définie, incontestable, directement significative et quantifiable. Mais lorsque l'on aborde les fonctions supérieures, le cas n'est plus si simple, notamment quand on est en présence de fonctions intellectuelles dont les manifestations sont complexes et/ou subjectives, variables, plus ou moins instables et en partie qualitatives. D'autant plus que la validité est toujours spécifique à une situation donnée. Il devient donc évident qu'on ne peut parler de validité que sous des conditions spécifiques.

Dire qu'une épreuve est plus valide qu'une autre aura du sens seulement si on veut dire qu'une épreuve a été trouvée valide dans une plus grande variété de situations ou pour un plus grand nombre de buts. La première démarche demeure dans l'examen du contenu

des questions qui composent une épreuve. La rendre valide est, selon l'expression d'Edouard Claparède : « tester le test » (1908, p. 333). Dès lors, il faut tenir compte de plusieurs validités.

La **validité externe**, compare les résultats avec un autre test du même genre, déjà validé ; ou par une estimation faite par des juges compétents; ou avec les rendements obtenus dans la vie courante par rapport à l'aptitude mesurée. Pour comparer les résultats entre eux, on se servira d'une méthode statistique corrélationnelle. Si la corrélation est bonne, le test devient un prédicteur de l'activité mesurée. Pour mesurer cette validité, il faut faire appel à de grands échantillons qui doivent être identiques en proportion aux sujets futurs (répartition de garçons et de filles, âge, niveau social...) mais même avec cette précaution, « l'erreur reste toujours possible dans nos prévisions et, quoi que nous fassions, nous n'arriverons jamais à des corrélations égales à l'unité, ce qui exclurait toute erreur individuelle. » (Planchard, 1972, pp. 42-43)

Dans la **validité interne**, on se sert du test lui-même comme critère. Une façon de faire consiste à séparer l'échantillon en deux groupes, à l'aide de variables indépendantes du test ; les plus petits et les plus grands, par exemple. A l'analyse des items du test, on ne retient alors que ceux qui différencient ces deux groupes. Une autre façon est d'estimer la validation *a priori* (empirique) ou *a posteriori* (structurelle). On aura recours à l'analyse factorielle pour extraire des dimensions psychologiques à partir des items du test.

Pour la **validité de contenu**, on se pose la question: « Quelle serait la performance d'un individu dans l'univers de situations dont le test est un échantillon ? ». C'est alors le contenu en soi de l'épreuve qui est important et cette dernière représente l'univers en question. Ainsi, la précision des réponses et le mécanisme utilisé pour résoudre un item sont d'un grand intérêt. L'évaluation de cette validité se fait en termes du degré de pertinence de l'échantillon d'items. Mais « étant donné qu'il n'y a pas d'indice quantitatif de pertinence d'échantillon qui existe, l'évaluation se fait par un jugement ou un processus rationnel. » (Bernier, 1984, p. 177) d'experts. Cette validité peut être établie par des experts (enfants eux-mêmes, infirmières, psychologues, pédiatres,...). C'est une étape incontournable qui permet d'éliminer les items inutiles ou inadéquats.

Dans la **validité de construit**, on veut répondre à la question : « Quel trait mesure mon test ? ». L'estimation se fait alors par une accumulation d'évidences concernant le trait que le test mesure. Ladite accumulation peut se faire de plusieurs façons et provient de plusieurs sources, dont les études de validité prédictive et de contenu. Comme pour la validité de contenu, cette validité se fait par un jugement. Quand il existe un instrument proche et ayant obtenu le « gold standard », on y a recours par une analyse corrélationnelle des résultats entre la nouvelle épreuve et celle du « gold standard ». En l'absence d'un tel instru-

ment, l'échelle doit alors être testée dans différents groupes, présentant ou ne présentant justement pas le phénomène étudié, afin d'apprécier la propension de discrimination de l'échelle. C'est plus difficile, c'est long, donc coûteux, mais cependant indispensable. Le but avoué étant de parvenir à construire un outil dans un domaine où il n'en existe aucun ayant une bonne validité de contenu.

Avec la **validité concourante**, on procède à une mise en relation du test à un critère externe, mais le prédicteur et le critère sont recueillis en même temps.

Une autre qualité souvent rattachée à la validité est l'*homogénéité*. On en parle quand les éléments constituant le test sélectionnent les individus avec la même précision et d'un même point de vue. Afin de contrôler cette unité fonctionnelle du test, on calcule les corrélations existant entre les résultats partiels correspondant à chaque élément. Ceci afin de tenter de tenir compte qu'un entraînement se produit toujours, ce qui augmente le rendement d'une part et la fatigue d'autre part. L'idéal serait que l'effet d'exercice soit exactement compensé par celui de la fatigue.

On sait que n'importe quel test contient de l'erreur de mesure et le problème est de savoir jusqu'à quel point cette erreur peut affecter les interprétations faites à partir de données normatives. En ce qui concerne la validité, une donnée normative ne dira rien de plus que le rang relatif qu'une personne occupe dans son groupe. Dès qu'un test a un titre et permet d'obtenir des scores, la tentation est très forte d'interpréter les données normatives comme s'il y avait preuve de validité. Or, ce n'est évidemment pas le cas. « C'est l'erreur la plus commune de donner une qualité aux scores d'un test à partir de son titre, sans se préoccuper s'il y a eu effectivement étude de validité. » (Bernier, 1984, p. 244)

La fidélité

Les anglophones parlent de *reliability*. Il s'agit de la constance, de la stabilité d'une épreuve. Elle exprime la confiance qu'on peut avoir quant à la permanence des résultats fournis par des applications successives du même test. Il s'agit donc de la cohésion interne de l'épreuve. Les résultats entre deux passations ne peuvent pas varier au-delà d'une certaine limite statistique (corrélation de ~ 0.80 au Bravais-Pearson) pour que le test soit admis comme fidèle. Il y a différentes manières de mesurer la fidélité :

La méthode test-retest. On refait passer la même épreuve, aux mêmes sujets, dans les mêmes conditions, environ quatre semaines après la première passation.

Les formes équivalentes. On fait passer simultanément une épreuve réputée comme équivalente, mais déjà validée. Cette forme équivalente est très difficile à trouver, dans

la logique qu'un instrument existant, suffisamment bien construit pour être retenu à l'épreuve de la fidélité, est un instrument qui suffit à la communauté des chercheurs et/ou des praticiens. La construction d'un nouvel instrument, pour devenir pertinente, voire rentable, se fait souvent sur la base de critères premiers.

La méthode de split-half. On partage l'épreuve en deux parties "égales", les items pairs et impairs, par exemple.

La fidélité d'une épreuve est étroitement liée à la corrélation moyenne entre les items. Le manque de fidélité est imputable à la manière dont les scores sont utilisés. « Ils devraient être traités comme des intervalles, des étendues, plutôt que des points exacts. » (Bernier, 1984, p. 244) Les scores ne sont, en fait, que la meilleure estimation que nous pouvons avoir des scores vrais. Le chapitre 5 s'attarde sur la fidélité mesurée par le coefficient alpha de Cronbach utilisé pour l'analyse des items dans la recherche de facteurs.

L'étalonnage

C'est la graduation du test. Il faut fixer des niveaux de réussite afin de pouvoir objectivement comparer les résultats de divers individus. Les unités et normes sont différentes selon la nature de la variable qu'il s'agit d'évaluer. S'il s'agit de développement, le point de référence sera l'âge, les unités dont on se servira seront les années, mois, semaines ou jours.

L'étalonnage se réalise en appliquant les épreuves à de grands groupes d'individus afin que les erreurs accidentelles se compensent, condition nécessaire pour l'établissement de lois statistiques. En général on accepte un pourcentage de 75% de réussite pour qu'une épreuve soit retenue. Un 100% signifierait une trop grande banalité, elle ne serait plus discriminative. La *discrimination* ou sensibilité étant une autre qualité rattachée à l'étalonnage : c'est la capacité d'un instrument à mettre en évidence des variations intra et/ou inter individuelles. Plus un instrument est sensible, c'est-à-dire, par exemple, capable de mesurer une différence d'intensité de douleur pour un même enfant lors de diverses circonstances, meilleur il sera.

La standardisation

Pour que les comparaisons faites entre les individus soient légitimes, il est indispensable d'avoir recours à un procédé uniforme pour l'application et la cotation de l'épreuve. Pour ce faire, les épreuves doivent toujours être accompagnées de directives techniques très précises. C'est une règle élémentaire de la méthode expérimentale. Voici quelques-uns des éléments envisagés dans la standardisation d'une épreuve:

Le temps. Il est soit limité soit illimité. Le travail peut être soumis à la limite. Quand celui-ci est terminé, le temps est enregistré.

L'ordre des questions. Déterminé ou indéterminé.

La forme des questions. Forme interrogative, directe ou indirecte.

L'attitude de l'examineur. En principe neutre...

Le matériel à employer nécessite toujours une grande précision. Les photocopies et autres modes « d'économies » ne sont pas toujours payants pour le sujet, comme pour l'examineur.

La cotation des résultats.

Une seule règle prévaut, celle qui a été prévue et fixée par les auteurs du test. Même si l'utilisateur ne saisit pas toutes les subtilités des directives, il faut absolument qu'il s'y tienne afin de conserver égales toutes les conditions, sauf une qui est, en matière de test, la diversité même de l'aptitude en question. Toute chose égale par ailleurs! On parle aussi de *concordance*, puisque le même résultat doit être obtenu par des expérimentateurs différents. Dans le domaine de la douleur, pour les échelles d'hétéro-évaluation, la validité est dépendante d'une standardisation individuelle. Elle est primordiale chez l'adulte comme chez l'enfant (P. A. McGrath, 1990). De nombreux outils sont standardisés sur des populations réduites. Augmenter la pertinence des standardisations à une toujours plus grande population enfantine, rendra les instruments plus fiables.

4.1.2. Qualités secondaires d'un test

Ces qualités concernent des caractères qui n'affectent pas la nature même du test en tant qu'instrument de mesure, mais elles sont à prendre en considération selon les circonstances dans lesquelles on opère. Elles sont les garants supplémentaires à la longévité d'une épreuve.

L'économie

Moins un test coûte cher à l'utilisation, plus il sera apprécié du psychotechnicien appelé à l'utiliser. La période de crise économique dans laquelle nous sommes actuellement plongés ne contredira certainement pas cet aveu fait il y a près de trente ans à l'Assemblée Internationale de Psychotechnique.

La rapidité d'application

Parce qu'un examen psychotechnique ne peut se prolonger à outrance, il faut parfois pouvoir faire vite, sans cependant sacrifier à la rigueur des épreuves. Certains tests, notamment ceux d'application collective, ont été élaborés en tenant compte de cette nécessité temporelle. Nous verrons dans le chapitre consacré à la critique qu'il n'est pas aisé de gagner du temps sans perdre en rigueur. Si le contexte d'application nécessite une rapidité dans la prise de la mesure, alors le concept devrait faire partie de l'élaboration de l'outil psychométrique.

La simplicité technique

A qualités égales, un test d'application simple est préféré à celle qui serait plus compliquée. La formation du personnel l'utilisant devant être alors moindre, cette prise de décision est légitime. Toutefois, si tous les testeurs n'utilisent que les épreuves d'application facile, ils courent un plus grand risque de se trouver en face de sujets connaissant le test. Que mesureraient-ils alors ?

L'intérêt

Le test doit présenter un minimum d'intérêt pour le sujet examiné, sans quoi les capacités réelles risquent d'être sous-évaluées. On a pu constater cet état de fait lorsqu'on a fait passer à des adultes un test d'intelligence destiné à des enfants. La nature des problèmes à résoudre, les tâches imposées, la présentation même, n'arrivaient pas à faire jaillir la bonne volonté des sujets, l'intérêt actif. Être au plus près de cet intérêt du sujet quant à l'expression des qualités doit demeurer une constante chez les créateurs d'outils psychométriques et leurs utilisateurs.

4.1.3. Critiques de la méthode des tests

La mesure, au sens mathématique, étant la comparaison de deux grandeurs de même nature, les réalités auxquelles elle s'applique doivent nécessairement être quantifiables. Si on considère la douleur dans son essence, dans sa réalité subjective, il ne fait aucun doute qu'elle est inquantifiable. On ne peut donc effectuer une mesure directe de la douleur parce que c'est une valeur (une expérience, dit la définition) et non une grandeur.

Michèle Grossen (1988), dans son ouvrage « L'intersubjectivité en situation de test », nous apprend que de nombreux auteurs (Mischler, 1979 ; Forgas, 1979 ; Asnin, 1980 et

Page, 1981 ; notamment) ont montré que la méthode expérimentale a été directement empruntée aux sciences naturelles et que son utilisation en sciences humaines repose sur un certain nombre de présupposés et de croyances concernant la méthode inductive. L'idéal de la démarche étant de pouvoir dépasser l'observation de cas particuliers et de pouvoir établir des lois générales et universelles, il y a recherche d'unité de la méthode. Mais les liens entre le type de méthodes utilisées et son champ d'application laisseraient supposer que le choix d'une méthode devrait dépendre avant tout de la spécificité des domaines scientifiques concernés et non pas d'une simple transposition d'une méthode d'un champ à l'autre. D'un autre côté, si on localise l'activité scientifique dans le contexte social dans lequel elle se développe, en tenant compte de l'activité d'interprétation du chercheur, la distinction entre sciences naturelles et sciences humaines devient très ténue. Est-ce à dire qu'il suffirait de tenir compte du contexte social et interprétatif pour appliquer la méthodologie d'une science à une autre ? C'est, à mon sens, sous-estimer grandement des facteurs d'importance tels que les fondements théoriques des sciences naturelles, l'universalité potentielle de l'application d'une méthode, la spécificité de l'être humain et encore plus des douleurs.

On a déjà réagi à ces arguments déstabilisants par l'activation de préceptes permettant de se situer dans le champ métrique, sans pour autant perdre tout des qualités phénoménologiques sous-jacentes à la douleur :

1. Créer de nouveaux moyens de contrôle dans les plans expérimentaux. Mais, comme le souligne Friedman (1967), le déroulement réel d'une expérimentation ne correspond jamais tout à fait à celui prévu par l'expérimentateur et la standardisation exactement fidèle relève du mythe. Pour contrôler totalement l'effet de biais que l'expérimentateur apporte par sa présence, Friedman propose de le remplacer par une machine ! C'est à peu de chose près ce que proposait Bessel en 1820 déjà. Cet astronome allemand s'était aperçu que les erreurs de mesure commises par les astronomes effectuant des observations n'étaient pas totalement imprévisibles : chacun avait son type d'erreur et y était à peu près fidèle. Pour corriger les observations de chacun, Bessel songea à l'utilisation d'une machine qui corrigerait les erreurs. Sans parler de machine, il s'avère que les épreuves aidant le mieux au diagnostic et aux traitements de douleurs rebelles nécessitent une maîtrise proche de celle d'un technicien. Plus l'outil est de passation standardisée, plus la standardisation est riche, plus la mesure sera fiable.

2. Adopter une attitude de désarroi, sans proposition alternative et conclure à l'impossibilité de faire des recherches scientifiques dans le domaine subjectif de la douleur. A l'instar de Bernier (1984), je ne peux que condamner cette politique de l'autruche qui a déjà montré à quel point une non prise en compte de la douleur pouvait être délétère. Les échelles d'intensité, de qualité ou de durée d'une douleur rencontrent une validité, une fidélité et

une sensibilité suffisamment conséquentes pour une utilisation précieuse à tout thérapeute et à tout patient. Ceci n'est plus à remettre en cause.

3. Considérant les sciences humaines comme essentiellement herméneutiques, c'est-à-dire comme une science destinée, non pas à découvrir les causes des comportements humains, mais plutôt à comprendre et à interpréter les significations des comportements pour les sujets impliqués, il faut bien se rendre compte que la méthode expérimentale ne permet pas d'accéder de manière satisfaisante aux significations sous-jacentes des conduites des sujets. Dans cette optique, il devient alors indispensable de tenter d'adopter d'autres méthodes qui seraient centrées sur les significations que tels événements, conduites ou actions peuvent revêtir pour le sujet.

Tenter d'apporter d'autres méthodes destinées à remplacer la méthode expérimentale. La littérature fait mention de recherches sur le terrain (pour éviter le laboratoire) avec, notamment, la technique d'entretien (qui doit permettre de saisir les sentiments, les pensées et les attentes du sujet). L'entretien permet notamment d'écartier les sujets qui n'auraient pas compris les consignes de passation ou qui auraient deviné les hypothèses de l'expérimentateur et n'auraient donc pas été naïfs au moment de la passation. L'entretien structuré reste un complément à la psychométrie, tout comme les jeux de rôle (sous forme passive où il est demandé au sujet d'imaginer ce qu'il ferait dans certaines conditions ou sous forme active où le sujet doit agir comme s'il était placé dans certaines conditions). Cela fait maintenant près de vingt ans que cette méthode est utilisée au sein de la psychologie. Elle a subi un peu les mêmes critiques que la méthode expérimentale, à savoir que le procédé n'est pas éthique car le but véritable est caché au sujet, qu'en raison du modèle passif du sujet, on constate des conséquences épistémologiques indésirables et qu'on ne pourra jamais garantir totalement la naïveté du sujet.

Mais à vouloir simplement trouver des méthodes de remplacement, on élude le point crucial de la recherche en psychologie, soit l'idée d'artéfact expérimental. L'enjeu du débat consisterait à trouver une méthode comportant un minimum d'artéfact, c'est-à-dire une méthode dont les résultats ne pourraient être imputés qu'aux conduites du sujet et en aucun cas à l'instrument méthodologique lui-même. Pour ce faire, il serait tout d'abord nécessaire de s'accorder sur la notion d'artéfact. Pour certains, c'est ce quelque chose qu'on ne maîtrise pas, pour d'autres, c'est ce qui dépend du modèle théorique, pour d'autres encore, au contraire, il est dépendant du mode d'expérimentation, pour d'autres enfin, c'est l'expérimentateur ou le sujet (rarement les deux !).

C'est pourquoi, un changement de méthode ne signifie pas *ipso facto* un changement des présupposés épistémologiques fondant toute méthode, et des méthodes *a priori* différentes peuvent, en réalité, reposer sur le même modèle épistémologique.

4. Recourir à l'étalonnage le plus récent et le plus adapté au sujet. Un étalonnage réalisé sur une population donnée devient caduc dès que la moyenne de cette population change. Ceci met l'accent sur une des plus grandes faiblesses des tests : malgré un fondement théorique puissant, malgré une méthodologie correcte et malgré une interprétation judicieuse des résultats, l'étalonnage d'un test doit être considéré comme ayant une durée de vie très courte. Or, combien d'utilisateurs emploient un étalonnage récent (pour autant qu'il existe) ?

5. Tenir pour précepte qu'un enfant aura tendance à répondre dans le sens de l'adulte qui le questionne. En 1926, dans l'introduction de son ouvrage *La représentation du monde chez l'enfant*, Jean Piaget dit reconnaître la méthode des tests pour le diagnostic individuel, mais il affirme que cette méthode convient mal à l'étude des mécanismes de la pensée enfantine. En effet, elle ne permet pas une analyse suffisante des résultats obtenus, ni de « faire parler » le sujet assez librement pour pouvoir recueillir le matériel situant la réponse dans tout le contexte mental du sujet. Dans le deuxième chapitre de l'ouvrage *Measurement and Piaget*, David Elkind (1971) part du postulat que la méthode clinique de Piaget est une combinaison de tests mentaux et de procédures d'interviews cliniques qui consistent en l'utilisation de situations standardisées comme points de départ pour une interrogation.

Par contre, dans *Les conversations libres avec Jean Piaget*, Jean-Claude Bringuier nous rapporte une position nette que le Maître à la pipe lui donna un après-midi de juillet 1971. Les tests portent sur des performances ou des résultats, alors que le travail de Piaget est axé tout entier sur la recherche du comment l'enfant raisonne, comment il découvre de nouveaux instruments ou de nouvelles interprétations aux phénomènes qu'il saisit. Dans la technique piagétienne, l'enfant n'est jamais soumis à une épreuve mais converse directement et librement avec le psychologue. Parce que le test est toujours considéré comme un examen, une standardisation, Piaget ne peut retenir cette approche. Comment voulez-vous, dit-il, « avec notre esprit adulte savoir ce qui sera intéressant ? » (Bringuier, 1977, p. 46) L'enfant ne peut pas exprimer tout ce que l'examineur veut savoir, il est difficile de distinguer ce qu'il dit pour jouer de ce qu'il croit vraiment. C'est pourquoi, il est beaucoup plus judicieux de suivre l'enfant partout où il répond d'une manière imprévue, au lieu de le guider avec des questions toutes faites et prévues d'avance. Si une grande place est réservée à ces incartades enfantines, Piaget reconnaît qu'il y a trois ou quatre questions qui seront toujours posées, mais elles sont surtout là pour rassurer l'expérimentateur et pour être certain qu'on parle bien du même sujet. Dans le domaine du phénomène de la douleur, c'est l'approche retenue par les auteurs cherchant à mettre en évidence le potentiel des enfants à faire face à leur douleur, plutôt qu'à l'identifier et tenter de l'éradiquer, sans le recours à l'enfant lui-même.

Au niveau des représentations dans le public, les épreuves mesurant un comportement, une qualité, une subjectivité, font l'objet d'une certaine appréhension. Comme toutes les activités sociales, les institutions ou les personnes qui ont une extension de masse et sont connues, ne serait-ce que de nom, les tests ont une image : le public se les représente d'une manière systématique et stéréotypée, quelquefois à partir d'une expérience personnelle, souvent par ouï-dire. Ces représentations populaires ont leur importance, car elles proviennent d'expériences réelles et de rumeurs dont la combinaison peut altérer gravement la réalité. Dans la mesure où elles semblent sans lien régulier avec une expérience directe, elles présentent un caractère de stéréotype, elles pourraient souvent confiner au préjugé. Comme il est notoire que l'expérience vécue de la situation de test est fortement déterminée par le statut psychosocial de cette situation (école, niveau socio-économique, réseau social...), il est peut-être temps d'admettre certains faits. Tout d'abord, la passation d'un test est souvent une situation de contrainte que le sujet ne choisit pas librement. Ensuite, cette situation est non gratifiante pour le Moi, ce qui explique l'impression de jeu, le sentiment d'absence de sérieux de la part du sujet. Enfin, la façon de donner la consigne et l'ordre de passation relève souvent de l'autorité que les sujets ont rencontré dans leur vie scolaire. Alors qu'ils sont touchés par quelque chose qui les submerge souvent, les sujets douloureux ne sont pas épargnés par ces images liées aux tests. Faire prendre conscience qu'ils sont surtout un instrument de communication entre le patient et l'équipe soignante, rend rapidement les interactions de meilleures qualités. Les appréhensions ont des chances de se transformer en hardiesses.

Le pouvoir de l'expérimentateur. « Si deux mouches montent le long d'un mur, laquelle arrivera en haut la première ? » Cette question posée à des enfants de 7 ans (qui maîtrisent l'inclusion des classes lors de la passation de cette épreuve) trouve une réponse auprès de la totalité des sujets. Pourquoi l'expérimentateur adulte se permet-il de jouer avec l'autorité légendaire qu'il a sur un enfant ? Est-ce que le fait que tous les sujets soient "tombés dans le piège" prouve réellement quelque chose du point de vue psychologique ? Quand on sait que plusieurs auteurs ont relevé le fait que l'enfant attend de l'adulte qu'il pose des questions auxquelles il y a une réponse, que peut-on retenir de résultats obtenus sous le joug de l'autorité ?

L'expérience mémorable de Stanley Milgram est là pour nous rappeler ce que l'autorité peut avoir, à l'extrême, comme conséquence.

Pour celui qui doit émettre un diagnostic auprès d'un enfant, ce pouvoir-là devient tout puissant. La littérature est truffée d'exemples d'erreurs d'aiguillages d'enfants faites suite à des examens psychotechniques. Un QI en dessous du minimum requis et c'est alors la mise en place de toute une infrastructure d'où il est beaucoup plus difficile de sortir que d'entrer.

Cette conséquence d'un enseignement spécialisé à long terme est-elle toujours bien pesée de la part de l'adulte qui laisse choir un verdict négatif tiré de résultats psychométriques ?

Pour que la psychologie puisse être entièrement détachée de la philosophie, il a fallu que son objet et sa méthode soient assimilés à ceux des sciences positives. C'est bien d'ailleurs ce que prétendent les défenseurs de la psychologie scientifique. Dans cette perspective, la psychologie philosophique aurait eu sa raison d'être tant que l'état de la science ne permettait pas de donner aux sciences de l'homme leur statut méthodologique positif. Mais cette fonction provisoire et proprement préscientifique devait normalement prendre fin avec la constitution des sciences de l'homme. Que cette position fut accompagnée, comme chez Auguste Comte, d'une suppression de la dénomination même de psychologie, ou que celle-ci fut maintenue comme dans la psychologie scientifique moderne, peu importe : le champ des recherches d'ordre psychologique subsiste de toute façon, mais sous une forme purement scientifique. Même si la philosophie en tant que telle n'est pas entièrement condamnée, elle devient beaucoup plus étroite et n'a plus à aborder la psychologie que pour analyser la méthode de cette discipline, d'un point de vue purement épistémologique.

Or, cette conception qui prétend refouler la philosophie repose en réalité sur une métaphysique implicite et inavouée, assignant à l'homme un statut ontologique d'autant plus redoutable qu'on refuse de le définir sur le plan philosophique qui est le sien. Pour conférer à la psychologie l'objectivité qui caractérisait déjà les sciences de la nature, il était assurément tentant d'emprunter leurs principales méthodes et surtout de considérer que l'objet de la psychologie -l'être humain et son comportement- était de même nature que celui des sciences physico-chimiques. De là, une conception naturaliste de la psychologie, qui méconnaît au départ l'originalité irréductible d'un être sentant et pensant, capable d'agir selon des fins qu'il représente, et conformément à des valeurs qu'il reconnaît. D'où une méthode exclusivement expérimentale, impliquant un déterminisme rigoureux des comportements humains et cherchant à expliquer ces comportements en les décomposant en un ensemble de réactions élémentaires mesurables.

« En voulant atteindre la même objectivité que les sciences de la nature, la psychologie scientifique risque de tomber dans un objectivisme qui en est la caricature, car elle trahit le premier devoir de l'objectivité, qui est d'approprier la méthode d'investigation employée à la nature et aux exigences propres de la catégorie d'objets que l'on étudie. » (Van Breukelen, 1989, trad. de l'auteure, p. 43)

Or, l'objet humain doit être décrit et compris, alors que la chose peut être analysée et expliquée. La méthode dite phénoménologique ou compréhensive est seule susceptible de ressaisir un comportement qui a déjà un sens pour celui qui l'a vécu. Une telle méthode peut être d'esprit scientifique au sens large du terme par l'intention de rationalité qui

l'anime et par son respect de la réalité humaine dont elle cherche à rendre compte en s'appuyant sur des recherches expérimentales, mais elle ne saurait être séparée de la réflexion philosophique qui la fonde et la redouble. C'est d'ailleurs à partir d'une critique philosophique que cette méthode a été créée par Husserl, et ce n'est qu'ultérieurement avec Bergson, Merleau-Ponty, Sartre, qu'elle a été appliquée à la psychologie.

Ainsi, l'option naturaliste mutilé l'être humain en prétendant construire une science séparée de la philosophie. Seule l'option humaniste permet de comprendre l'homme. Cela ne signifie pas, pour les philosophes, que les renseignements tirés de la psychologie de laboratoire soient sans valeur. Mais, affirme Mucchielli, philosophe, psychologue et médecin enseignant à Nice, ces renseignements devraient être interprétés par un psychologue qui soit aussi philosophe. Alors les phénomènes humains échappent-ils au pur empirisme qui les réduit à l'état de faits, qui les étiquette, les mesure et les classe, sans leur donner un sens ? En voulant concilier les droits de la réflexion philosophique et ceux de l'expérience, en faisant reposer toute la psychologie sur une expérience, les défenseurs de l'introspection risquaient à la fois de compromettre la philosophie et la science, et de rendre la psychologie vulnérable à ces deux points de vue. La psychologie expérimentale, née avec Wundt, constitue donc la tentative la plus radicale pour éliminer tout principe, toute inspiration, tout horizon philosophique de la psychologie, et pour aligner cette discipline sur les sciences positives déjà existantes, tant du point de vue de sa méthode que de la nature de son objet. Pour Piaget, la psychologie éclaire la logique (qui mène à la raison), mais trouve en elle son achèvement et sa justification philosophique.

En guise de conclusion

Il ne suffit pas de résoudre le problème technique de la mesure, il est indispensable de savoir ce que mesure le nombre obtenu et quelle interprétation psychologique lui donner. Une mesure est un coup de pioche qui découvre quelque chose. Ce quelque chose a besoin de réflexions philosophiques pour être dignement interprété. L'omniprésence de la mesure pourrait empêcher cette réflexion indispensable.

En conclusion à ces critiques inlassablement soulevées face à la psychométrie, il est nécessaire que le psychologue soumette ses instruments et ses démarches à une réflexion critique, une remise en cause, une contestation permanente, sans lesquelles il risque sans cesse de s'aliéner dans une routine quotidienne qui le ramènerait, précisément, à cette technicité étroite dont il cherche à s'évader. La lutte contre les tests est présentée comme une lutte contre la tyrannie technocratique. Mais les critiques ne distinguent jamais si cette tyrannie serait odieuse parce qu'imposée par les nécessités ou, au contraire, parce qu'elle serait l'expression d'une domination personnelle au service d'intérêts privés. C'est le dilemme

inextricable dans lequel se débattent les critiques anti-test. Dilemme dont il n'est pas possible de sortir sans s'élever au niveau philosophique des fondements de la détermination des conduites. La question des tests ne peut être séparée d'une philosophie de l'action. Elle prend sa place dans la question de la *résolution de problèmes* qui se pose à toute personne, le test devenant une objectivation théorique d'une question sujette à controverse.

« Despite the enthusiasm for self-report, it is well established that it is not always a reliable or satisfactory source of information about states of subjective distress. Self-report is likely to represent only a subset of what the individual is feeling, thinking or prepared to admit to at a particular time. »

Craig, Prkachin et Grunau, 1992
The facial expression of pain

4.2. Les instruments de mesure de la douleur chez l'enfant

On ne peut affirmer que la douleur s'accompagne toujours de changements physiologiques comme la diminution de la saturation d'oxygène, l'augmentation du rythme respiratoire, du rythme cardiaque et de la sudation palmaire, la pâleur ou le flux sanguin cutané, la dilatation des pupilles, le tonus vagal ou encore une forte variation de la tension artérielle. Ces nombreuses variations de réponses du système nerveux autonome ne sont pas toujours spécifiques à la douleur. Elles peuvent provenir de la peur, de l'anxiété ou de réponses à des traitements. Les bouleversements physiologiques ne peuvent subséquemment constituer un indicateur de la douleur et leur absence ne signifie pas une absence de douleur.

A défaut de l'existence d'un marqueur spécifique, on se rabat sur une association de mesures, groupées généralement au sein d'échelles validées. En l'an 2000, « ces échelles constituent les critères actuels les plus fiables pour le diagnostic d'une douleur chez le jeune enfant, et l'évaluation de son intensité. » (ANAES, 2000, p. 11) Les instruments mesurant les effets de la douleur chez l'enfant sont majoritairement d'ordre psychométrique. Certains sont indéniablement rattachés aux mesures physiologiques, mais cela n'enlève rien au fait que leur interprétation nécessite une approche bio-psychosociale. Dans cette partie, je vais présenter les échelles actuellement les plus citées dans la littérature internationale. Il n'est pas certain qu'elles soient les plus usitées, tant de nombreux services ont instauré depuis une vingtaine d'années leur propre mode d'évaluation de la douleur. Dans un but avant tout pratique, je répertorie ces instruments de mesure selon l'âge des sujets, âges auxquels il faut se référer pour en obtenir une utilisation conforme aux qualités de tels instruments. On sait aussi qu'il est admis que les outils d'évaluation apportent une aide relationnelle permettant à l'enfant de mieux exprimer ce qu'il ressent. Ce sont également les seuls moyens d'ajustement des thérapeutiques et de bonne coordination dans les équipes soignantes (Larsson, 1999). Ils sont le garant d'une prise en charge optimale, d'un moyen de reconnaissance universel et de dépistage pour les douleurs sans réelle traduction clinique.

4.2.1. Les instruments d'évaluation de la douleur chez le prématuré

Les mesures psychométriques ont été développées à partir des mesures physiologiques. Les techniques de mesures neurophysiologiques et neurobiologiques sont les plus appropriées pour une évaluation des signes vitaux chez le prématuré. Nombre de ces techniques ont été simplement transposées à l'évaluation de la douleur chez ces mêmes prématurés. Ce ne sont pas les plus valides pour évaluer la douleur, parce que la physiologie n'est pas de l'application psychologique.

La méthode neurophysiologique probablement la plus connue est celle de l'électroencéphalogramme (EEG). Elle était la seule en vigueur avant les années quatre-vingt (Chapman, Casey, Dubner, Foley, Gracely & Reading, 1985). Cette méthode permet des études sur la conduction nerveuse, mais ne dit rien sur la nociceptivité, sauf peut-être le fait que sans conduction, il n'y a pas de stimulus nociceptif possible. Néanmoins, chez l'enfant plus grand et chez l'adulte, elle offre une bonne corrélation dans les céphalées et les migraines de tension, d'où le fait de lui attribuer souvent le rôle d'outil diagnostique. La figure 4.1. montre les différentes techniques de mesure applicable au processus doulou-

reux supraspinal, mesurable par les données neurologiques, donc possibles chez le tout petit aussi.

Figure 4.1. - Techniques de mesures pour la douleur au niveau supra-spinal, d'après Anand (1998a, p. 25, trad. de l'auteure).

| Méthodes neurophysiologiques | Techniques neuroradiologiques | Approches neurobiologiques |
|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Test thermique mesurant la sensibilité somesthésique d'une manière quantitative (QST) ● Image thermographique ● Études classiques EEG ● Analyse spectrale corticale ● Potentiels évoqués somatosensoriels ● Champs magnétiques évoqués | <ul style="list-style-type: none"> ● Émission de positrons par tomographie (PET scan) ● Émissions de photons simples par tomographie (SPECT scan) ● Incidence par résonance magnétique (IRM) ● Spectrographie par résonance magnétique nucléaire (SRM) | <ul style="list-style-type: none"> ● Activation neuronale ● Neurotransmission ● Réponses neuroendocriniennes |

A titre illustratif, je ne retiendrais qu'un seul exemple. L'imagerie fonctionnelle par tomographie fonctionnant par émission de positrons montre ainsi que les régions du cortex et du thalamus impliquées dans la douleur possèdent une activité métabolique plus intense à la naissance que quelques mois plus tard (Chugani, 1998). Ceci suggère une probable expérience accentuée de la douleur chez le nouveau-né. Cette hypersensibilité a été confirmée par les travaux de Maria Fitzgerald (Andrews & Fitzgerald, 1994, 1998).

Ces mesures physiologiques ou biologiques ne sont plus les seuls outils du personnel et des parents œuvrant à la survie et à la croissance d'un enfant né prématurément (Lindh, Wiklund, Sandman & Hakansson, 1997). Dans le cadre de la définition de la douleur élaborée par Merskey depuis sa thèse en 1968 et par la *Taskforce* de l'IASP de 1976 à 1978 et publiée dans la taxonomie de 1979, le sujet se doit d'être conscient et capable de mémorisation pour entrer dans les critères de cette définition. Elle ne convient donc pas au sujet prématuré, parfois inconscient et toujours sans souvenir d'événements douloureux passés, puisque ce sont les premiers (Anand, 1998a). Les mesures de la douleur auprès de cette jeune population demeurent encore aujourd'hui délicates. La première raison est que « les professionnels de la santé ne sont pas sensibilisés à percevoir, à évaluer et à prendre en

charge la douleur chez les nouveaux-nés » (American Academy of pediatrics, 2000, p. 1 ; voir aussi Burokas, 1985 ; Purcel-Jones, Dormaon, Summer, 1988 ; Porter, Wolf, Gold, Lotsoff & Miller, 1997). La deuxième est que les outils ne sont que peu, voire pas validés (Beyer & Aradine, 1988 ; Lassauge, Paris & Zyka, 1998). La troisième est que la douleur est souvent assimilée à l'anxiété et au stress : si la douleur est toujours stressante, le stress n'est pas nécessairement douloureux. Tous les deux doivent être examinés, évalués et traités (McIntosh, 1997). Une dernière raison est que les prescriptions de médicaments ne couvrent pas suffisamment la douleur (Cummings, Reid, Finley, P. J. McGrath & Ritchie, 1996 ; Gauthier, Finley & P. J. McGrath, 1998).

Dans le registre des seules hétéro-évaluations, on compte des observations comportementales principalement car il est admis que les comportements de la douleur ont pour but de la communiquer à un observateur (Craig, Prkachin & Grunau, 1992). Ces observations prennent en considération les mouvements du corps, les expressions faciales, les variations des cris et les comportements de l'enfant douloureux. A titre illustratif, une étude proposée par Porter, Wolf et Miller en 1999 montre à quel point il est important d'avoir de bons outils pour évaluer les gestes médicaux aussi et pour en tirer des conclusions prenant le rôle réelles recommandations. L'étude menée auprès de 135 nouveau-nés, nés ou non prématurément, porte sur leurs réponses comportementales (sommeil et agitation) ou physiologiques (fréquence cardiaque, saturation, pression artérielle) lors de soins divers classés selon leur caractère invasif présumé (léger, modéré ou intense). Les nouveau-nés, quel que soit leur terme de naissance ou leur âge post-natal, sont capables de discriminer les soins en fonction de leur caractère invasif. Cependant, il n'existe pas de relation linéaire stricte entre l'intensité de leurs réactions et l'intensité du soin. Il n'est donc pas possible de définir un seuil de réponse au-delà duquel la douleur serait certaine et les auteurs considèrent qu'un principe de précaution universelle doit s'appliquer : un soin supposé douloureux doit motiver une décision antalgique chez les nouveau-nés. Le caractère invasif des soins est défini en fonction de leur durée, de leur siège et de l'étendue du dommage tissulaire. Ont été évalués ici le prélèvement nasal, la pose de sonde gastrique, le micro-prélèvement, la pose de cathéter veineux, la ponction artérielle, la ponction lombaire, l'examen de la rétine et la circoncision, classés dans cet ordre croissant d'intensité de douleur.

Depuis quelques années seulement, des échelles à mesures combinées sont apparues dans divers centres hospitaliers. Parmi celles qui se sont soumises à la critique via des publications dans les revues internationales, je vais retenir ci-après celles qui offrent les meilleurs critères méthodologiques. Elles sont classées par ordre chronologiques de leur création.

De quelques échelles pour le tout petit

ℒ L'échelle NFCS (Neonatal Facial Coding System) a été présentée par l'équipe de Grunau (Grunau & Craig, 1985 ; Grunau, Oberlander, Holsti & Whitfield, 1998). Elle concerne l'évaluation de la douleur aiguë et des soins douloureux. L'expression faciale du nouveau-né est cotée selon huit items présents ou absents :

- 1) sourcils froncés
- 2) paupières serrées
- 3) sillon naso-labial accentué
- 4) ouverture des lèvres
- 5) bouche étirée verticalement, horizontalement ou lèvres pincées
- 6) langue tendue, redressée ou creusée
- 7) protrusion de la langue
- 8) tremblement du menton

Cette échelle est un excellent descriptif de la grimace chez le nouveau-né. La sémiologie du visage est très fine et le calcul du score se fait au mieux à partir de l'enregistrement vidéo du seul visage de l'enfant. Son application pour une évaluation instantanée est donc difficile, mais la concordance inter observateurs est très bonne (κ à .89). Le score s'étend de 0 à 8. C'est une échelle validée en espagnol (Pereira, Guinsburg, de Almeida, Monteiro, dos Santos & Kopelman, 1999) et en anglais (équipe de Grunau). Avec l'autorisation de *Pediadol*. Un exemple de la probité de cette échelle est retracé dans l'étude d'Oberlander, Grunau, Whitfield, Fitzgerald, Pitfield et Saul (2000). A l'âge de 4 mois, 21 enfants nés à terme sont comparés à 24 anciens prématurés (poids de naissance <801 g et âge gestationnel <25 semaines) lors d'un micro-prélèvement au doigt. Les modifications du visage des enfants, captés par vidéographies, sont analysées par l'échelle NFCS en aveugle par des observateurs entraînés et la réactivité cardiaque autonome est enregistrée en continu. Les valeurs retenues sont celles des vingt premières secondes à l'état de base, pendant le micro-prélèvement et après. Les résultats observés sont les suivants : 1) Aucune différence n'est retrouvée par l'échelle de visages avant et pendant le geste, mais il reste une tendance à retourner plus rapidement à l'état de base chez les anciens prématurés ($p=.05$) ; 2) La réponse cardiaque sympathique augmente et la réponse cardiaque parasympathique diminue pendant le micro-prélèvement pour tous les enfants, mais pour les anciens prématurés, il semble exister une moindre modulation parasympathique pendant le geste et une persistance plus longue de la réaction sympathique après le geste ; 3) Parmi les anciens prématurés, deux groupes se distinguent : un groupe avec récupération rapide du visage de base

(ces enfants semblaient avoir été plus malades, étaient restés plus longtemps en néonatalogie, avaient enduré plus de gestes douloureux et reçu plus de morphine) et un groupe avec récupération plus lente du visage de base. L'annexe 1 présente la traduction de Pediadol.

ℒ Pour l'enfant nouveau-né à terme ou prématuré devant subir des douleurs répétées, la grille EDIN (Echelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-né ; Debillon, Zupan, Ravault, Magny & Dehan, 1985) est particulièrement bien appropriée et très bien validée. La grille est utilisable chez le nouveau-né hospitalisé (à terme ou prématuré) non pour une douleur aiguë brève mais pour une douleur durable liée à une pathologie prolongée ou à la répétition de soins douloureux. Elle est la seule grille connue à ce jour qui permette une évaluation dans des circonstances particulières. Volontairement, elle ne différencie pas la douleur du stress. Cette grille nécessite un temps d'observation prolongé de l'enfant (4 à 8 heures), et compte cinq items, répartis en quatre cotations possibles (de 0 à 3) :

- 1) visage
- 2) corps
- 3) sommeil
- 4) relation
- 5) réconfort

Le score total étant de 15, un score dépassant le chiffre 4 nécessite une thérapeutique antalgique efficace. En deçà, on évoque plutôt un inconfort. Il est alors nécessaire de bien connaître le comportement des enfants prématurés non douloureux afin de parvenir à une comparaison judicieuse. Les qualités méthodologiques sont bonnes, la consistance interne obtient un α de Cronbach de .92, la concordance entre observateurs est un peu faible avec un κ de .69, mais la validité de construit est excellente. Avec l'autorisation de ses auteurs, l'annexe 1 présente cette grille d'évaluation (Debillon & al., 1994), validée (Lassauge, Paris & Zyka, 1998 ; Lassauge, Gauvain-Piquard & Paris, 1998).

ℒ Le score d'AMIEL-TISON concerne la douleur post-opératoire dès la salle de réveil pour l'enfant de 0 à 7 mois. On peut l'utiliser jusqu'à 3 ans, toutefois sans garantie de validité. De même, elle n'est validée qu'auprès de populations d'enfants nés à terme. C'est une échelle comportementale uniquement, de dix items :

- 1) sommeil pendant l'heure précédente
- 2) mimique douloureuse

- 3) qualité des pleurs
- 4) activité motrice spontanée
- 5) excitabilité et réponse aux stimulations ambiantes
- 6) flexion des doigts et des orteils
- 7) succion
- 8) évaluation globale du tonus musculaire
- 9) consolabilité (relation avec le soignant)
- 10) sociabilité : contact visuel, réponse à la voix, intérêt pour un visage en face (relation avec le soignant)

La cotation va de 0 à 2 pour chaque item et est à l'envers des cotations habituelles : plus l'enfant a mal, plus son score est bas. Une douleur majeure est cotée à moins de dix. Un enfant sans douleur sera coté à vingt. Un score inférieur à quinze nécessite une thérapeutique antalgique adaptée (Barrier, Attia, Mayer, Amiel-Tison & Schnider, 1989).

- ℒ Toujours en douleur post-opératoire, l'échelle COMFORT (Ambuel, Hamlett, Marx & Blumer, 1992) permet une observation peu validée de l'enfant entre 0 et 3 ans, mais bien validée pour celui de 4 à 18 ans. L'instrument est traduit en plusieurs langues (van Dijk, de Boer, Koot, Tibboel, Passchier & Duijvoorden, 2000). Il est facile d'utilisation pour le personnel en charge du nouveau-né. L'échelle comporte huit items, répartis en deux structures factorielles, soit deux items physiologiques et six items comportementaux. Un neuvième item est rajouté pour les enfants non intubés :

- 1) fréquence cardiaque
- 2) pression artérielle moyenne

- 3) vigilance
- 4) tranquillité
- 5) tonicité musculaire
- 6) mouvements
- 7) tension faciale
- 8) réponse respiratoire
- 9) cris (*items pour les enfants non intubés*)

Le score de chacun d'eux s'étend de 0 à 5. Au-delà de 10, il faut prescrire une action thérapeutique antalgique.

ℒ L'échelle PIPP (Premature Infant Pain Profil) a été élaborée par Stevens, Johnson, Pe-tryshen et Taddio en 1996 et modifiée par Ballantyne, Stevens, McAllister, Dionne et Jack en 1999, pour le nouveau-né et l'enfant prématuré. C'est l'échelle d'évaluation de la douleur la mieux validée en anglais selon l'analyse de synthèse conduite par Debil-lon, Gras-Leguen, Boscher et Fleury (1998). Elle est destinée à évaluer la douleur aiguë brève et la douleur lors de soins douloureux. Les items associent signes comportementaux et physiologiques. Ils sont au nombre de sept, pouvant être cotés de 0 à 3 :

- 1) l'âge gestationnel
- 2) l'état de veille et de sommeil
- 3) la fréquence cardiaque
- 4) la saturation d'oxygène
- 5) le froncement des sourcils
- 6) le plissement des paupières
- 7) le plissement du sillon naso-labial

L'échelle est bien adaptée au prématuré. La sémiologie du visage est très fine. Le calcul du score se fait d'une manière optimale à partir d'un enregistrement vidéo de la situation. Deux facteurs interviennent pour pondérer le score final : l'âge gestationnel et l'état de veille/sommeil. Les enfants les plus immatures ou les plus calmes avant le geste douloureux ont une majoration systématique de leur score final, puisqu'il est démontré dans la littérature que l'expression des signes comportementaux de la douleur est plus faible chez ces enfants-là. Cette échelle est validée en anglais, pas encore en français, bien que le site <http://www.pediadol.org> (2001) en offre une traduction. Le score s'étend de 0 à 21.

ℒ L'échelle DAN (Douleur Aiguë chez le Nouveau-né) confectionnée à l'hôpital de Poissy en France par Carbajal, Paupe, Hoenn, Lenclen et Olivier (1997), est élaborée pour le nouveau-né à terme ou le prématuré. Il est possible de l'utiliser jusqu'à trois mois. Elle est recommandée pour mesurer l'intensité d'une douleur aiguë brève et permet d'évaluer l'efficacité des mesures préventives prises pour lutter contre la douleur causée par des gestes thérapeutiques. Cette échelle a été élaborée en langue française, elle est facile et rapide de passation, ses items, au nombre de cinq, sont simples à coter :

- 1) réponses faciales
- 2) contractions des paupières, froncement des sourcils ou accentuation des sillons naso-labiaux
- 3) mouvements des membres
- 4) pédalage, écartement des orteils, agitation des bras et réactions de retrait

5) expressions vocales de la douleur

Le score s'échelonne de 0 à 10, chacun des items n'obtenant pas le même nombre à la cotation. Cette échelle est validée en langue française par une bonne sensibilité intra et inter individuelle, une concordance entre observateurs meilleure pour les items du corps que pour ceux du visage et une consistance interne bonne avec un α de Cronbach de .88. Avec l'autorisation de ses auteurs, elle se trouve dans l'annexe 1.

- ℒ Dans le programme NIDCAP®, c'est par l'analyse d'observations faites en présence des parents, que l'équipe soignante va discuter son programme de soins, dirigé vers quatre domaines : 1) l'environnement (modifications pouvant aller jusqu'à redresser les lits dans l'unité) ; 2) les positions de l'enfant (aide au maintien de la position fœtale, même durant les soins) ; 3) la coordination des soins (répartition permettant le maintien du rythme veille/sommeil) ; 4) l'enseignement des signes comportementaux aux parents. Les études retraçant l'utilisation du NIDCAP® montrent des résultats concordant avec une durée diminuée de ventilation, d'oxygénation et d'hospitalisation (Sizun, Ratyński & Mambrini, 1999 ; Kleberg, Westrup & Stjernqvist, 2000 ; Symington & Pinelli, 2000 ; Westrup, Kleberg, von Eichwald, Stjernqvist & Lagercrantz, 2000). Dès 1997, le NIDCAP® a pris une ampleur internationale grâce au manuel accessible en anglais (Als, 1997), même si la formation nécessaire à son utilisation est exigeante. Toujours à la recherche d'un outil aidant au mieux à l'observation des comportements d'un enfant prématuré, l'équipe d'Als a démontré que les variations des mêmes variables comportementales mesurées sur 16 enfants nés à terme ($M = 40$ semaines) *versus* 13 enfants nés prématurément ($M = 34$ semaines) varient pour 16 d'entre elles, sur un total de 29 variables proposées (Mouradian, Als & Coster, 2000). Le guide du programme de formation et les exigences rattachées sont disponibles depuis novembre 2001 sur le site <http://fhdno2.tch.harvard.edu/www/nidcap/>.

Ces instruments permettent non seulement de faire des hétéro-évaluations fiables et valides, mais ils ont l'apanage de vérifier à chaque fois que la douleur est objectivable malgré l'incommensurable subjectivité qu'on est encore obligé de lui accorder chez le nouveau-né et l'enfant prématuré (Morton, 1997). Car, « en résumé, les mesures comportementales dans les douleurs pédiatriques sont généralement réduites à une évaluation de la détresse de l'enfant dans les situations de douleurs aiguës. » (P. A. McGrath, 1990, p. 54, trad. de l'auteure) Malgré les critères méthodologiques respectés pour ces échelles, l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né et le prématuré reste difficile, même dans les services entraînés.

4.2.2. Les instruments d'évaluation de la douleur chez l'enfant de 1 à 4 ans

Pour l'enfant de 1 à 4 ans, les auto-évaluations ne sont pas fiables (Gauvain-Piquard, Rodary & Neghal, 1999). Il est recommandé d'avoir recours aux hétéro-évaluations étalonnées sur cette population. Avec Patricia McGrath, j'aimerais rendre attentives toutes les personnes amenées à évaluer un enfant qui peut verbaliser, mais dont les comportements demeurent primordiaux.

« Les comportements de l'enfant ne sont pas des expressions simples et directes de la qualité ou de l'intensité de leurs douleurs. Les réponses comportementales à un stimulus nociceptif sont influencées par l'apprentissage et peuvent refléter des aspects émotionnels bien plus que l'expérience douloureuse elle-même. » (P.A. McGrath, 1990, p. 44, trad. de l'auteure)

Il faut souligner que les enfants ne savent pas s'exprimer mais qu'ils ne mentent pas. On confond trop souvent la non fiabilité du témoignage avec le mensonge. Le témoignage est non fiable parce que la réalité ne l'est pas pour l'enfant. Cette population d'enfants de 1 à 4 ans est particulièrement fragile étant donné son faible potentiel de compréhension de la douleur et des actes douloureux. Les plus âgés de ces enfants, à la limite de correspondre à des critères d'auto-observation, nécessitent une évaluation différenciée. La douleur a toujours des causes externes, elle ne bénéficie pas de différenciation entre les différentes expressions qu'elle peut revêtir. L'enfant n'est pas capable d'en reconnaître les signaux d'alarme et elle est majoritairement considérée comme une punition. Pour desservir encore l'interprétation, les intentions du personnel ne sont pas identifiables par ce jeune sujet. Il demeure alors primordial de maîtriser et d'utiliser les grilles d'hétéro-observation.

De quelques échelles pour l'enfant de 1 à 4 ans

ℒ L'échelle OSBD (Observational Scale of Behavioral Distress) de Jay, Ozolins, Elliott et Caldwell (1983) retient 11 items mesurant les comportements exprimant l'inquiétude et la détresse : 1) pleurs, 2) cris, 3) gesticulations, 4) résistance physique ou verbale, 5) support émotionnel, 6) rigidité musculaire, 7) appel verbal, 8) douleur verbale, 9) balancement violent, 10) comportement nerveux et 11) poursuite oculaire. La cotation se fait toutes les 15 secondes durant la procédure de soins engendrant la douleur. Chaque comportement a une valeur relative assignée à l'intensité mesurée et pouvant aller de 0

à 4. Un score de 8 nécessite une intervention thérapeutique antalgique. Il n'existe pas de traduction francophone.

ℒ Une échelle prenant en compte six comportements (cris, expression faciale, expression verbale, position du torse, comportement du toucher de sa plaie et position des jambes) a été construite pour évaluer l'état affectif et comportemental d'un enfant de 1 à 7 ans, au réveil d'une opération. C'est l'échelle CHEOPS (Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale), validée en 1985 par l'équipe de Patrick McGrath (P. J. McGrath, Johnson, Goodman, Schillinger, Dunn & Chapman, 1985). Elle est simple à remplir et est très utilisée en Amérique du Nord pour l'évaluation de la douleur en post-opératoire. C'est également l'outil le plus souvent utilisé pour coter l'intensité de la douleur provoquée (réalisation de gestes douloureux). Un observateur expérimenté doit pratiquer un relevé toutes les trente secondes avec une échelle de 0 = neutre à 4 = douleur sévère. Un enfant calme et non douloureux est coté à 4/13. Dès 8, il faut prescrire une thérapeutique antalgique. Si l'enfant est contenu, les trois derniers items doivent être cotés au maximum. Pour utiliser l'échelle, il est recommandé de détacher un enfant contenu. Comme pour toutes les grilles comportementales, celle de CHEOPS fige l'état de l'enfant durant les 1 à 2 minutes que dure la passation. Ainsi, si l'enfant était calme au temps 22 et qu'il est agité au temps 30, le score ne tient compte que de l'état au moment de la passation (agité). C'est un biais dont il faut avoir conscience.

ℒ En langue française, l'échelle la mieux validée est la grille DEGR (Douleur Enfant Gustave Roussy) proposée par l'équipe de Gauvain-Piquard. Elle nécessite une observation de quatre heures. C'est l'unique grille d'observation comportementale ayant fait l'objet d'un travail de validation dans un service d'oncologie pédiatrique (Gauvain-Piquard, Rodary, Revzani & Lemerle, 1987 ; Gauvain-Piquard, Rodary & Neghal, 1999). La grille DEGR comporte 10 items cotés de 0 à 4 (possible seulement après une observation de quatre heures) et regroupés en trois parties : les signes directs de la douleur, l'expression volontaire de la douleur et l'atonie psychomotrice. Plus précisément, les signes directs de la douleur rassemblent cinq items : 1. position antalgique au repos ; 2. protection spontanée des zones douloureuses ; 3. attitude antalgique dans le mouvement ; 4. contrôle exercé par l'enfant quand on le mobilise et 5. réactions à l'examen des zones douloureuses ; l'expression volontaire de la douleur rassemble deux items : 6. plaintes somatiques et 7. localisations de zones douloureuses par l'enfant. L'atonie psychomotrice (cf. encart 3) comporte trois items : 8. manque d'expressivité ; 9. désintérêt pour le monde extérieur et 10. lenteur et rareté des mouvements. Lors d'une observation fine, les auteurs ont mis en évidence que les mouve-

ments de l'enfant sont lents, peu amples et un peu rigides, même à distance de la zone douloureuse. Le tronc et les grosses articulations sont particulièrement immobiles ; la comparaison doit se faire avec l'activité gestuelle habituelle d'un enfant de cet âge (échelle validée pour les 2-8 ans). Avec l'autorisation d'Annie Gauvain-Piquard, l'échelle DEGR figure dans l'annexe 1.

ℒ L'échelle OPS (Objective Pain-discomfort Scale) nécessite une observation directe de l'enfant. C'est une échelle mise au point en 1988 par Broadman, Rice et Hannalah. Elle peut être utilisée soit avec cinq items (pleurs, mouvements, comportement, expression verbale ou corporelle et variation de la pression artérielle systolique) et alors un score dépassant 3 nécessite une thérapeutique antalgique, soit avec quatre items (sans la pression artérielle) et c'est un score dépassant 2 qui doit faire réagir rapidement. La validation en langue anglaise est optimale. La traduction francophone, non validée, figure dans l'annexe 1.

ℒ L'échelle TPPPS (Toddler Preschooler Postoperative Pain Scale) différencie les pleurs ou la verbalisation de la douleur. Elle présente sept items cotés « présents » ou « absents » durant les cinq minutes d'observation. Les items sont répertoriés en trois catégories :

| | | |
|-------------------------------------|---|--|
| Expression verbale de la douleur | { | 1. Verbalisation de la douleur ou pleurs. 2. Gémissement, plainte ou grognement. 3. Cris. |
| Expression faciale de la douleur | { | 4. Bouche ouverte, coins des lèvres tirés en arrière. 5. Contraction autour des yeux. 6. Sourcils froncés. |
| Expression corporelle de la douleur | { | 7. Agitation motrice ou frotte/touche la zone douloureuse. |

L'analyse de la grimace est détaillée en trois items. Cette échelle est validée en langue anglaise (Tarbell, Cohen & Marsh, 1992). Le site *Pediadol* en offre une version traduite, non validée.

ℒ Dans le registre des agendas quotidiens, il existe la grille DEPS (Dalhousie Everyday Pain Scale) pour les parents d'enfants de 2 à 6 ans (Fearon, P. J. McGrath & Achat, 1996). Validée sur l'observation des « bobos », c'est une échelle beaucoup plus sociale que clinique. L'étalonnage porte sur le fait qu'il n'y a pas de corrélation entre l'âge et le degré de sévérité de la douleur reportée, mais qu'elle existe entre l'âge et la demande d'aide de l'enfant. Dans le registre désormais classique des études de genres, les filles ont une plus grande propension à exprimer verbalement leur douleur et elles reçoivent

plus de réconfort parental que les garçons. Les enfants ayant plus « d'accidents » quotidiens pleurent plus intensément et plus longtemps que ceux qui sont plus épargnés. Ces résultats ont été retrouvés par von Baeyer et P. J. McGrath en 1996.

ℒ L'échelle POCIS est à ce jour la seule à fournir un enregistrement valable et fiable grâce à une méthode développée sur la base de recherches en sciences médicales. Cette échelle permet de définir d'une manière très précise quelle est l'intensité de la douleur aiguë ressentie par les enfants de 1 à 4 ans. Elle permet de distinguer sept comportements en relation avec la douleur : pleurs, rythme de la respiration, mouvements des bras et des doigts, mouvements des jambes, position du dos, position du corps et expression du visage. Le résultat total est une mesure de la douleur allant de 0 = pas de douleur à 7 = forte douleur. La passation, discrète, est pratiquée toutes les demi-heure dès l'émergence supposée d'une douleur et jusqu'à son extinction. La validité et la fidélité a été démontrée grâce à un échantillon de 300 enfants âgés de 1 à 4 ans (Boelen, Scheffer, Haan de & Groot de, 1999, 2000). La traduction en langue française a été assurée par l'équipe créatrice de l'échelle. Elle est également validée. Avec l'autorisation de son auteure, elle se trouve dans l'annexe 1.

4.2.3. Les instruments d'évaluation de la douleur chez l'enfant de 5 à 12 ans

Dès 5 ans, les échelles d'auto-évaluation peuvent être utilisées, ce qui n'interdit pas une utilisation combinée avec les échelles d'hétéro-évaluation. D'autant plus que

« En dépit de l'enthousiasme pour l'auto-évaluation, il est bien établi que ce n'est pas toujours une source fiable ou satisfaisante d'informations sur des états de détresse subjective. L'auto-évaluation est susceptible de représenter seulement un sous-ensemble de ce que l'individu sent, pense ou vit à un moment particulier. » (Craig, Prkachin & Grunau, 1992, p. 261, trad. de l'auteure)

En absence de référence unique en matière de douleur, la démarche cognitive avoue le but de faire établir par chaque personne souffrante sa propre référence à ses douleurs. C'est en les comparant à d'autres, vécues ou supposées, que le sujet peut déposer sa douleur présente dans un *continuum* individuel. Les qualités méthodologiques de ces instruments augmentent avec l'âge de l'enfant.

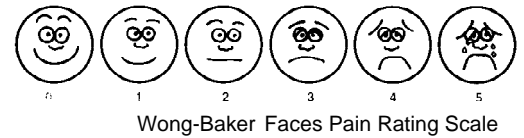
De quelques échelles pour l'enfant de 5 à 12 ans

ℒ La plus usitée est incontestablement l'EVA (Echelle Visuelle Analogique). L'idée est que le patient puisse faire une analogie entre l'intensité vécue de sa douleur et la représentation, en ordre de distance, qu'il en a. Il en existe plusieurs variantes, mais le modèle de base, développé par Huskisson en 1974 et concrétisé par Scott et Huskisson en 1976, est un trait vertical de 10 cm exactement. Le bas est augmenté du commentaire « no pain » et le haut par « pain as bad as it could be » (la pire douleur qui puisse être). Huskisson a rajouté à droite de la ligne, à intervalles égaux : « faible », « modérée » et « sévère ». L'échelle réduite à 5 cm ou augmentée à 15 cm et 20 cm, offre une moins bonne validité qu'à 10 cm (Revoll, Robinson, Rosen & Hogg, 1976). Jensen, Karoly et Braver ont comparé six EVA différentes en 1986. La meilleure reste la verticale, surtout pour les enfants non encore latéralisés, même s'il lui est souvent reproché d'engendrer une confusion avec la position verticale du corps. Si un enfant a mal à la tête, il aura tendance à coter plutôt vers le maximum. Il faut alors se prémunir de ce risque en demandant de coter une autre douleur que la douleur présente. Dans une étude comptant 1'233 enfants âgés de 7 à 18 ans, on a comparé les qualités métriques de cinq formes d'EVA pour enfants. Celle offrant les meilleures qualités (validité, fidélité et sensibilité) est l'EVA verticale, composée de deux couleurs à ses extrémités et se rejoignant en dégradé au centre (Tesler, Savedra, Holzemer, Wilkie, Ward & Paul, 1991). Les arguments avancés en faveur de l'EVA sont la facilité et la brièveté de passation, ainsi que la grande sensibilité mesurée. L'intrusion minimale et la facilité de compréhension de la consigne sont également non négligeables. De même, des évaluations répétées dans le temps permettent d'approcher la cinétique d'action du traitement. Une de ces limites réside dans le fait que la sensibilité est moins bonne au milieu du segment (là où les marques ont « tendance » à s'agglutiner) que vers les extrémités. De plus, l'état mental (syndrome dépressif ou atonie psychomotrice, par exemple) peut influencer sournoisement le résultat. Il arrive parfois que le patient prenne le continuum horizontal de l'échelle pour la figuration du déroulement du nyctémère, et croie noter le moment de la journée où se produit le maximum douloureux. La demande de notifier la douleur au moment présent et celle des dernières 48 heures diminue ce risque. Il ne faut pas négliger l'hypothétique trouble visuel (notamment l'absence de lunettes après une intervention chirurgicale), les tremblements, etc. Finalement, cette échelle ne rapporte qu'un aspect unidimensionnel de la douleur (l'intensité), mais c'est déjà quelque chose pour le douloureux que de pouvoir communiquer sa douleur et d'être « entendu » sans autre forme et à travers un outil. Savedra et Resler, en 1986, l'ont additionnée d'adjectifs pour la passation pédiatrique.

Pain as bad as
it could be

No pain

En 1987, Whaley et Wong lui rajoutèrent six figurines, réparties le long des 10 cm et augmentées de commentaires explicatifs (0 = l'enfant est heureux parce qu'il ne ressent aucune douleur ; 1 = l'enfant a mal juste un peu ; 2 = l'enfant a mal un peu plus ; 3 = l'enfant a encore plus mal ; 4 = l'enfant a beaucoup mal ; 5 = l'enfant a la pire douleur qu'il est possible d'imaginer). Elle a été traduite en de nombreuses langues (espagnol, anglais, italien, portugais, roumain, vietnamien, japonais, chinois). L'année suivante, Wong et Baker (1988) ont mené la validation de cette échelle. Dix ans plus tard, l'équipe de Patricia McGrath lui rajoutait des couleurs en dégradé (P. A. McGrath, Seifert, Speechley, Booth, Stitt & Gibson, 1996). Il est important de souligner que l'EVA nécessite une consigne très précise si on veut s'assurer de la fidélité de l'instrument. La première passation est très importante pour la compréhension ultérieure. L'EVA a une très bonne validité intra-individuelle et, à ce titre, elle est un agent thérapeutique autant que diagnostique. Cette échelle est également proposée pour évaluer diverses entités non directement mesurables, tels le bien-être, l'angoisse, le stress, la peur, la culpabilité, l'ennui, le découragement, etc. (Rémondeulaz, en préparation). L'annexe 1 en offre quelques versions.



- ℒ Une EVC (Echelle Visuelle Complexe) a été proposée par Graziella Pochon-Guenin en 1986. C'est une échelle verticale composée de douze figurines humaines qui se voient aux prises avec une « entité » de douleur. L'échelle a été validée auprès d'une population adulte. Il ressort de l'analyse factorielle une utilisation plus large que la seule intensité de la douleur. Cette EVC obtient une bonne corrélation avec le BDI (Beck Depression Inventory) pour l'humeur et permet une prédiction quant à l'attitude envisagée par le sujet. Bien que validée uniquement auprès de l'adulte, une validation auprès d'adolescents serait de bonne augure. Le graphisme est plaisant et probablement aidant pour les 12 ans et plus. L'annexe 1 en propose un exemplaire.
- ℒ L'échelle verbale simple ou échelle verbale numérique a été proposée par Gracely et Kwilosz en 1988 pour l'usage pédiatrique. Keele a offert la première version pour adulte en 1948. C'est une échelle couramment utilisée, à quatre, cinq ou dix composantes nominales qui qualifient la douleur. Toutes les variantes montrent une moins bonne sensibilité que l'EVA. L'échelle est de type ordinal car on traite communément les données en utilisant statistiquement des indices numériques adjoints à chacune des catégories, tout en reconnaissant qu'on ignore si les intervalles entre les catégories sont équivalents. Elle est simple de compréhension. Pour l'enfant dès 4 ans, on peut aisément utiliser celle à quatre catégories, mais alors son manque de sensibilité est son in-

convénient majeur, justement du fait du nombre limité de ces catégories. D'autant plus qu'en clinique, les deux extrêmes sont rarement utilisés. La figure 4.2. présentent trois échelles verbales simples.

Figure 4.2.- Echelles verbales simples

| A 4 catégories | A 5 catégories | A 10 catégories |
|----------------|-------------------------|-----------------------|
| 0 = nulle | 0 = nulle | 0 = absente |
| 1 = faible | 1 = faible | 1 = très faible |
| 2 = modérée | 2 = modérée | 2 = faible |
| 3 = intense | 3 = intense | 3 = très modérée |
| | 4 = extrêmement intense | 4 = modérée |
| | | 5 = assez forte |
| | | 6 = forte |
| | | 7 = très forte |
| | | 8 = extrêmement forte |

- ℒ L'échelle par jetons HPCT (Hester Poker Chip Tool : Hester, 1979 ; Hester, Forster & Kristensen, 1989 ; Romsing. & Walther-Larsen, 1996) ou par cubes (Jay, Ozolins & Elliott, 1983), sont aussi appelés « morceaux de douleur ». L'idée étant que l'enfant choisit combien de morceaux de douleur il a au moment de la passation. Pour cela il doit maîtriser la conservation des volumes. Whaley et Wrong offrent une version avec des verres partiellement remplis (1987). Il faut être certain que le sujet maîtrise alors la conservation des liquides. Une équipe de l'hôpital Sainte Justine a déterminé la validité d'une nouvelle échelle de ce type chez l'enfant d'âge préscolaire, la Multiple Size Poker Chip Tool (MSPCT), en la comparant à la HPCT dont la validité est déjà établie, et à la Facial Affective Scale (FAS). Les valeurs obtenues sont comparées à celles données par les parents. 104 enfants âgés de 4 à 6 ans évaluent la douleur d'une vaccination DTP immédiatement après l'injection. L'échelle HPCT comporte quatre jetons blancs de taille identique et la MSPCT quatre jetons blancs de taille croissante. Les corrélations entre les deux échelles de jetons sont très bonnes, tant pour les enfants ($r=.78$) que pour leurs parents ($r=.96$). Les corrélations entre les cotations des enfants et celles de leurs parents sont toutes bonnes quelle que soit l'échelle ($r=.76$ à $.66$). Pour les deux

échelles *Poker Chip*, il reste une tendance à l'utilisation des extrêmes par les enfants de 4 et 5 ans. Ces parents tendent à sous-estimer la douleur avec les échelles *Poker Chip* mais non avec la FAS qui évalue la détresse émotionnelle. La MSPCT possède une bonne validité concurrente et une bonne validité discriminative (Laurent-Gagon, Bernard-Bonnin, & Villeneuve, 1999).

- ℒ L'échelle des expressions faciales FAS (Facial Affective Scale) a été créée par Beyer en 1984. Plusieurs auteurs en ont présenté des versions modifiées (P. A. McGrath & al., 1985, 1990 ; Whaley et Wong, 1987 ; Kuttner & Le Page, 1989 ; Bieri & al., 1990 ; Douthit, 1990 ; Pothmann & Pothmann-Brebeck, 1990 ; Goddard & Pickup, 1996). L'utilisation de cette échelle nécessite un minimum de capacités langagières. L'enfant doit pouvoir saisir les différences sémantiques exprimées entre les différents visages. Car si le bébé dès trois mois est apte à reconnaître un visage souriant d'un autre (Barreira & Maurer, 1981), ce n'est que vers 9 ou 10 ans que l'entière maîtrise des expressions faciales est maîtrisée (Campbell & Tuck, 1995). Toutefois, à la suite de travaux d'identification de Craig et Grunau (1991), il a été mis en évidence que la capacité à percevoir les degrés de l'expression faciale douloureuse est établie à six ans déjà (Bieri, Reeve, Champion, Addicoat, Ziegler, 1990). L'équipe de Belinda Goodenough, toujours avec l'échelle de Bieri et al. (1990), a démontré sa pertinence à quatre ans (Hicks, von Baeyer, Spafford, van Korlaar & Goodenough, 2001). L'équipe de l'hôpital Sainte Justine de Montréal l'utilise en combinaison auprès d'enfants de trois ans déjà (Whaley & Wrong, 1987 ; Pilon, 1999). L'équipe de Goodenough l'a validée en comparaison avec une hétéro-observation manuélisée et des mesures comportementales (Goodenough & al., 1997). En 1999, une équipe canadienne conduite par Craig publie les résultats de la comparaison de cinq de ces échelles de visages avec une EVA neutre (Chambers, Giesbrecht, Craig, Bennett & Huntsman). L'étude préliminaire répertorie la publication de 17 échelles de visages. Les 75 enfants de 5 à 12 ans sollicités, rapportent un score significativement plus élevé de douleur pour les échelles avec des visages. L'EVA neutre montre une intensité plus faible. À échelles égales, les filles montrent une intensité plus forte que les garçons, par contre l'âge ne conduit à aucune différence entre les six mesures. L'accord entre les résultats des parents et ceux de leurs enfants est mauvais et il ne varie pas en fonction d'une échelle. Les enfants comme les parents préfèrent les échelles où il y a une figure souriante pour exprimer l'absence de douleur. Les parents ont eu plus de difficulté à évaluer la douleur de leur enfant à l'aide des visages expressifs. Un père rapporte : « Et bien, il a un peu mal, mais son visage n'est jamais comme celui-ci » (Chambers & al, 1999, p. 32, trad. de l'auteure). Dans une autre étude (Chambers, Reid, Craig, P. J. McGrath & Finley, 1998) 110 enfants de 7 à 12 ans et

leurs parents évaluent indépendamment la douleur sur une échelle de visage en sept points (échelle FPS de Bieri) en post-opératoire de J0 à J2. Il ressort qu'il existe une bonne corrélation, mais les parents ont tendance à sous-évaluer la douleur à J0 et J1 (coefficient kappa 0,18 à 0,32). Si les résultats sont partagés en 2 groupes, douleur absente ou faible et douleur cliniquement significative, l'agrément devient meilleur, bien que les parents ne reconnaissent pas toujours l'existence de douleur. Les meilleures corrélations s'obtiennent entre les échelles qui se ressemblent. Il est dommage que les auteurs n'aient pas retenu l'échelle « Oucher » de Beyer (1984), car c'est la seule faite de photos d'enfants et non de dessins. A cet effet, on ne peut rien dire quant à l'éventuelle existence d'une préférence entre les photos et les dessins. L'annexe 1 en comporte quelques-unes, avec l'autorisation de leurs auteurs.

- ℒ Les dessins à localisation de la douleur sont des items de plusieurs échelles actuellement en vigueur chez l'enfant. Les premières à en suggérer l'usage sont Savedra et Tessler (1989). La localisation sur le corps, souvent à l'aide de couleurs représentant des intensités douloureuses différentes, est un item faisant actuellement partie intégrante de plusieurs échelles validées à ce jour. Il faut néanmoins s'assurer que l'enfant possède un bon schéma corporel. Ce n'est pas à proprement parler une échelle pour mesurer une intensité, mais bien un schéma représentant la localisation. Illustré de couleurs auxquelles sont attribuables des degrés d'intensité, le dessin présentant l'enfant debout de face et debout de dos, devient une échelle. L'annexe 1 en propose la version de l'hôpital Sainte Justine, avec l'autorisation des auteurs.
- ℒ Une échelle comportementale a été développée en anglais par Patrick McGrath et Anita Unruh (1987). Elle est utilisée pour les migraines et inclut : 1) une description minutieuse des comportements minute par minute ; 2) une description molaire des comportements ; 3) la répercussion sociale des comportements ; 4) les changements induits par les comportements au niveau cognitif. Plusieurs auteurs soulignent le fait que l'approche comportementale stricte ne peut être retenue tant les comportements ne sont pas simplement et directement proportionnels à l'expérience sensorielle et émotionnelle désagréable qu'est la douleur.
- ℒ Plusieurs échelles regroupent une série d'items comparables au McGill Pain Questionnaire de Melzack (1975) traduit, modifié et validé en français par l'équipe de François Boureau (Boureau, Luu, Gay & Doubrere, 1982). L'équipe d'Abu-Saad propose une version pédiatrique du McGill Pain Questionnaire en hollandais (Abu-Saad, Kroonen, & Halfens, 1990). Etant donné la très haute sensibilité que ce questionnaire offre chez l'adulte, une version pour l'enfant est bienvenue, même s'il est probable que ses critè-

res méthodologiques soient moins concluant que chez l'adulte. Offrir des mots permettant de répertorier de plus en plus finement les causes de l'événement douloureux ne peut être que bénéfique pour tout intervenant thérapeutique comme pour tout patient. Le but est de fractionner les douleurs pour agir sur des petits morceaux de douleur. Cet instrument permet aussi de reformuler les difficultés en d'autres termes que « j'ai très mal » ou « j'ai constamment mal ». Un autre but affiché est de préciser la sémiologie sensorielle renvoyant à des douleurs de désafférentation (lourdeur ou pesanteur, renvoyant à des contractions musculaires). Sur le plan quantitatif, les descripteurs choisis traduisent la notion d'intensité. Au plan qualitatif, le choix des descripteurs affectifs traduit un vécu anxieux ou dépressif. En 1971, Melzack et Torgerson ont répertorié 102 qualificatifs de la littérature médicale sur la douleur. Soumis à des juges, seuls ceux ayant obtenu un accord de 65% et plus furent retenus, ce qui en fit un total de 82. Ces qualificatifs ont alors été répertoriés à partir d'une échelle ordinale en cinq catégories. Chacun d'eux a été rangé dans une classe donnée et affecté d'une pondération selon son rang dans la classe ou sa moyenne sur l'échelle ordinale. Après l'épreuve de la validation, le questionnaire de McGill comporte maintenant 79 qualificatifs répartis en vingt classes et trois dimensions :

1. dimension sensori-discriminative (spatio-temporelle, thermique, mécanique, etc.), classe 1-10.
2. dimension affectivo-émotionnelle (peur, punition, réaction neurologique, etc.), classe 11-15.
3. dimension cognitivo-évaluative. (différents aspects de l'intensité subjective de l'expérience globale de la douleur), classe 17-20.

La 16^{ème} classe traduit l'intensité.

De plus, le score IED = Indice d'Évaluation de la Douleur fournit un indice d'intensité générale de la douleur, (la valeur du mot correspond à son rang dans la liste et le total donne l'EID). La plus grande sensibilité qu'offre cet instrument repose sur le fait que le vocabulaire a aussi une composante organique : pulsative = migraine, sourd = céphalée, brûlure = causalgie, décharges électriques = névralgie, ... Lors de la validation, les auteurs ont demandé à des experts de diagnostiquer les causes des douleurs exprimées, puis une passation et un diagnostic ont été faits par ordinateur. Le 77% était correct. Lorsque ont été ajoutés l'âge, le sexe et le site de la douleur, l'exactitude diagnostique est passée à 100%. La version originale respecte l'ordre d'intensité. En 1980, Leavitt et Garron ont mélangé les items au hasard. Leur recherche a montré un résultat inattendu :

les malades qui souffrent de douleur organique ont une constellation spécifique de mots comme « oppressante », « harcelante », « épuisante », « sourde », « pulsatile » qui diffère énormément des malades souffrant d'une douleur non organique appelée fonctionnelle, et caractérisée pas des adjectifs tels que « paralysante », « lancinante », « éprouvante ». Ces deux auteurs ont ensuite comparé leurs résultats avec ceux obtenus par le MMPI (Multiphasic Minnesota Personality Inventory) et ils ont mis en évidence que le questionnaire obtient un meilleur taux de réussite que le MMPI dont on dit pourtant qu'il a la plus grande notoriété d'exactitude. En 1984, Grushka et Sessle ont montré que les descriptions verbales permettaient de distinguer des lésions réversibles des irréversibles. La simple traduction en français n'a pas pu être possible à cause d'une impossibilité de back-translation. L'équipe de François Boureau a donc tout repris à zéro par le principe initial de Melzack et Torgerson avec quelques modifications : ce sont 100 malades chroniques, 20 médecins et 28 étudiants en médecine qui ont dû retenir les qualificatifs qu'offrait le dictionnaire. Le premier questionnaire obtenu fut l'EVDM, Echelle Verbale Multidimensionnelle de la Douleur, comportant alors 61 qualificatifs répartis en 17 sous-classes : 9 sensorielles, 7 affectives et 1 évaluative. En 1988, Boureau baptise son outil le Questionnaire Douleur Saint-Antoine (QDSA).

- ℒ Dans le même ordre d'idée d'une analyse de traitement sémantique des mots répertoriés dans les dictionnaires courants et par une hypothèse de sédimentation admettant que les mots ou termes retenus de la langue quotidienne reflètent les caractéristiques englobant les différentes douleurs, Kuttner et LePage proposent en 1989 l'échelle d'anxiété-douleur en anglais, pour les 5-12 ans. La passation et la cotation de ce genre d'échelles requiert savoir et savoir-faire. Se conformer à la consigne est absolument indispensable et acquérir une pratique d'interprétation est jugée comme utile.
- ℒ En 1990, Patricia McGrath suggère l'utilisation d'un agenda d'auto-observation des douleurs récurrentes (maux abdominaux et maux de têtes) et des douleurs chroniques (oncologiques). La prise de mesure est pluri-quotidienne, à événement ou horaire fixe. Le dépouillement des données nécessite alors des connaissances statistiques élaborées.
- ℒ Récemment créée, l'échelle DESS (Douleur Enfant San Salvador) permet d'évaluer la douleur chez la personne polyhandicapée (Collignon, Giusiano, Jimeno, Combe, Thirion & Porsmoguer, 1994). A l'aide de 10 items bénéficiant d'une cotation de 0 à 4 (0 = manifestations habituelles, 1 = modification douteuse, 2 = modification présente, 3 = modification importante, 4 = modification extrême) et d'un carnet de questions à la personne en charge du polyhandicapé, il est possible d'obtenir un score de 0 à 40. A partir de 8, il est certain que la douleur est présente, et il faut donc la traiter. A partir de

2, il y a un doute, c'est à l'équipe de prise en charge de décider de proposer une antalgique thérapeutique ou non..

- ℒ Tesler et al. créent le Pediatric Pain Questionnaire (PPQ) en 1983, tiré des travaux de Melzack (1975), d'Eland et Anderson (1977) et de Scott (1978). Ce questionnaire regroupe des items sémantiques concourant à la qualification de la douleur. Il n'est pas traduit en langue française. Dans le même ordre d'idée, pour les migraines des enfants de 5 à 17 ans, l'équipe de Patrick McGrath, crée le Children's Comprehensive Pain Questionnaire (CCPQ) en 1990 ; James Varni et al., Le Pediatric Pain Coping Inventory (PPCI) en 1996, et Reid, Gilbert et Patrick McGrath, le Pain Coping Questionnaire (PCQ) en 1998, validé en danois la même année (Thastum, Zachariae, Schøler & Herlin, 1998), mais dont la validité est critiquée par Larsson (1999). Ces outils sont à catégoriser dans les instruments d'auto-observation multidimensionnelle de la douleur et de ses effets. Les questionnaires comprennent des items sur les dimensions, les interférences, les croyances, les attitudes et le statut psychologique, comportemental, cognitif et d'auto-efficacité face à la douleur. Pour les patients adultes souffrant de douleurs chroniques, ce genre d'instrument a été développé par Turk et Melzack (1992). Toutes les dimensions sont prises en compte. Pour les instruments utilisés en pédiatrie, les dimensions d'auto-efficacité face à la douleur souffrent encore de biais (Champion, Goode-nough, von Baeyer & Thomas, 1998).
- ℒ Le CPCI (Chronic Pain Coping Inventory) créé par Jensen, Turner, Romano et Strom en 1995, validé par Hadjistavropoulos, McLeod et Asmundson en 1999, est un instrument de 60 items présentés sous forme de phrases affirmatives permettant, par une analyse factorielle, de déterminer si l'enfant douloureux chronique est plutôt focalisé sur la maladie, sur la santé ou neutre. Cet instrument n'est pas traduit en français mais demeure bien validé en anglais.
- ℒ Un test projectif de couleur est créé par Stewart en 1977. A l'aide d'une échelle allant du jaune-orange au rouge-noir, le sujet ajuste un pointeur sur le continuum coloré qui indique la couleur représentant le mieux la douleur. La couleur rouge est la plus souvent choisie. Ceci permit à Stewart de développer un instrument : un set de six figures dont chacune est composée des deux cercles rouge et noire de grandeur différentes afin de dénoter les dimensions d'intensité (rouge) et d'affectif (noir) de la douleur. Cette échelle des couleurs représente le premier instrument projectif pour l'évaluation de deux dimensions de la douleur. Eland (1983) l'a reprise en l'appliquant auprès d'enfants de 4 à 10 ans. Le noir et le rouge furent les plus usités. Eland a construit une passation à l'aide de huit couleurs que l'enfant ordonne dans l'ordre d'intensité de dou-

leur qu'il veut. Dans la même optique, Jeans et Gordon (1981) ont demandé à 54 enfants de 5 à 13 ans de dessiner quelque chose qui montre la douleur. Il était permis d'utiliser le bleu, le noir, le rouge, le jaune et le vert. Les sujets ont été ensuite soumis à un entretien. Dans 88.9% des cas, ce sont des personnes qui ont été dessinées, la douleur étant généralement localisée sur les membres ou la tête. A nouveau, rouge et noir ont été choisis préférentiellement. Les douleurs physiques ont été décrites dans 88.7% des dessins, alors que la douleur émotionnelle était représentée seulement dans 5.6% de ceux-ci. La source de la douleur a été auto-induite dans 44.2% des cas, elle a été provoquée par d'autres dans 38.5% des cas et infligée par une source naturelle ou non spécifiée dans 17.3% des cas. La quantité de dessins avec de la douleur auto-induite décroît avec l'âge, tandis que la douleur infligée par d'autres augmente avec l'âge. L'intentionnalité aussi varie en fonction de l'âge. La douleur accidentelle est l'apanage des plus jeunes.

- ℒ Le PPMP (Postoperative Pain Measure for Parents) est un outil conçu pour les seuls parents (Chambers, Cassidy, P. J. McGrath, Gilbert & Craig, 1996) lorsqu'il expriment le besoin de bénéficier d'un outil pour évaluer la douleur postopératoire de leur enfant. L'échelle comporte 15 items à coter 0 ou 1.

4.2.4. Ce que réservent les échelles d'évaluation

Les échelles, questionnaires ou tests deviennent de plus en plus élaborés au fur et à mesure que l'âge des sujets augmente. On mesure incontestablement plus largement la douleur si on bénéficie de plus d'informations, mais il faut garder à l'esprit que la douleur est tout aussi importante à prendre en compte, même si on ne parvient pas bien à la mesurer.

A cet effet, la prise en charge de la douleur des tout petits et des jeunes enfants mérite l'attention la plus soutenue. A titre illustratif, la corrélation entre les méthodes d'auto-observation et d'hétéro-observation lors d'une prise de sang par ponction veineuse, augmente avec l'âge des sujets (Champion & al., 1998). Pour les enfants de 3 à 7 ans, dans l'échelle des plots de douleur, « douleur nulle » et « douleur extrême » ne sont jamais retenues. Pour les sujets de 8 à 11 ans, la corrélation est la meilleure (.78), elle est bonne pour les sujets de 12 à 17 ans (.67). L'étude rapportée par Larue (1998), montre que cette corrélation est à nouveau moins bonne pour l'adulte. Toutefois, les mesures de Larue sont faites en post-opératoire, ainsi difficilement comparables avec une prise de sang. Il est nécessaire de poursuivre les recherches pour affiner encore les mesures des effets de la douleur afin d'améliorer la prise en charge. Car malgré les progrès considérables, elle demeure particu-

lièrement délicate chez l'enfant par ses difficultés d'évaluation. C'est elle qui permet seule de juger de l'efficacité du traitement, d'adapter les doses du traitement antalgique, de tester de nouvelles molécules ou de nouveaux protocoles et de juger de leur impact.

Le choix des mesures physiologiques, comportementales ou psychologiques est fonction de l'âge des sujets et de leur niveau cognitif. Si l'enfant n'est pas apte à comprendre les échelles, il faut utiliser le niveau physiologique ou comportemental. Bien que jusqu'à maintenant on ne soit pas parvenu à mettre en évidence un indice à ce niveau, on retient en général le mouvement du corps, les expressions faciales et les cris. Depuis Gauvain-Piquard, on demeure attentif à l'atonie psychomotrice. Mais jusqu'à maintenant, il faut quelqu'un d'entraîné pour pouvoir observer ces expressions faciales, ces positions antalgiques et les patrons de cris indicatifs. Le but avoué est d'élaborer des moyens d'observation qui serviront à tous.

La grande difficulté à utiliser une échelle comportementale réside dans le fait que les comportements des enfants ne sont pas simplement et directement proportionnels à l'étrangeté et à la déplaisante expérience de la douleur. Ils sont des expressions complexes et les émotions qui en découlent sont grandement influencées par différents facteurs de situations et des facteurs familiaux. Ce serait une grande erreur de vouloir interpréter un seuil bas ou élevé simplement sur la base de comportements de détresse de l'enfant douloureux. Car ces comportements de détresse sont le reflet de leur anxiété, de leur incompetence cognitive à traiter l'information et de leur pauvreté en terme de faire-face. C'est une des raisons pour lesquelles on s'est d'abord borné à utiliser la description parentale du comportement de leur enfant.

Un troisième problème est de parvenir à prendre en compte la bonne sélection de la mesure de douleur, celle qui correspond à la description adéquate de la douleur du sujet (particulièrement pour la douleur chronique dont la source nociceptive n'est pas une stimulation toujours facilement identifiable). Il faut pouvoir être certain d'aborder les dimensions sensibles telles que la qualité, la localisation, la durée et la fréquence. D'autant plus qu'un programme efficace de management requiert des informations sur les facteurs émotionnels, motivationnels et situationnels, informations qui pourront modifier la perception de la douleur. En conséquence, une approche multidimensionnelle s'avère nécessaire pour une juste évaluation et un traitement adéquat de la douleur aiguë, récurrente et chronique chez l'enfant.

Le quatrième problème est relevé par la nature de la douleur et ce qui la cause. En général, une douleur aiguë est provoquée par un accident, une maladie bénigne ou acte médi-

cal invasif. Elle est relativement simple à mesurer par des moyens d'observation standardisés, par des mesures physiologiques et par les échelles. A l'inverse, pour la douleur récurrente ou chronique, il n'est pas possible d'observer le comportement de l'enfant au décours des jours. En tous les cas, il est très difficile d'utiliser des mesures physiologiques adéquates. Les échelles permettent alors de mettre le doigt sur une prise en charge inadéquate, voire une erreur de diagnostic (Dangel, 1998).

A titre illustratif, je présente deux études retraçant l'importance d'échelles validées. La première, porte sur l'efficacité de la crème EMLA® et utilise une batterie d'échelles validées qui donnent un point incontestable aux résultats. Chez 41 enfants devant subir une ponction veineuse avant endoscopie digestive, l'EMLA® est appliquée soixante minutes avant le geste par les parents ou le médecin. La douleur est évaluée par EVA après la pose du cathéter veineux, la détresse est évaluée par une infirmière avec un score comportemental en six points, avant la ponction, à l'insertion de l'aiguille et après la ponction. L'anxiété de l'enfant est cotée par lui-même sur une échelle EVA adaptée, avant la ponction, et l'anxiété des parents par la même échelle. L'anxiété avant la ponction est plus forte chez les enfants de 5 à 12 ans que chez les plus grands ($p < 0.01$) ; elle est plus forte chez les petits quand la crème a été appliquée par le médecin et chez les grands quand elle a été appliquée par les parents ; les EVA moyennes ne diffèrent pas significativement selon les groupes ; les difficultés d'application de la crème et du pansement adhésif par les parents ont été modérées (Koh, Fanurik, Stoner, Schmitz & Vonlanthen, 1999).

La deuxième étude illustrative concerne l'efficacité et les complications de la morphine en intraveineuse continue en post-opératoire. 110 enfants âgés de 3 mois à 16 ans ont reçu en post-opératoire une prescription de morphine (10 à 40 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$) pendant 24 à 72 heures en service d'hospitalisation classique. Le recrutement chirurgical était varié et il n'y avait pas de technique anesthésique standardisée. La surveillance réalisée par les infirmières comportait l'évaluation de la douleur (CHEOPS, FAS, EVA), la prévention et le traitement des effets indésirables se faisaient par surveillance clinique (sédation, nausées, vomissements, rétention urinaire, prurit et dysphorie). Seuls les enfants ayant eu besoin d'une oxygénation en salle de réveil avaient un oxymètre de pouls. Les résultats montrent une analgésie inefficace dans 65% des cas pendant les premières vingt-quatre heures, surtout chez les enfants recevant moins de 20 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{h}$ (nécessité d'augmentation de posologie horaire et d'administration de paracétamol ou d'AINS). Il n'a pas été relevé de dépression respiratoire : uniquement cinq hypoxémies rapportées à l'état pré-opératoire (4) ou à une sédation au midazolam (1). 34 enfants sur 80 ont présenté nausées et vomissements et ont été traités par antiémétiques. L'étude peut recommander une utilisation plus large de la

morphine avec une adaptation individualisée de la posologie horaire par bolus titré jusqu'à obtention d'analgésie efficace. Sans mesure de la douleur, les conclusions n'auraient aucune valeur (Esmail, Montgomery, Court, Hamilton & Kestle, 1999).

En conclusion, des instruments de mesure valides et fiables existent. Ils demeurent probablement de nombreuses raisons pour ne pas les utiliser. Toutefois, prétendre traiter la douleur de l'enfant sans évaluer les effets de l'antalgie choisie ne sert ni l'enfant, ni ses parents et peut-être encore moins le personnel soignant. Il ne viendrait à l'idée de personne de prescrire des antibiotiques sans vérifier que la fièvre tombe. Dès lors, on ne peut prétendre offrir une antalgie sans évaluer son effet sur la douleur.

Traduction francophone et validation du Pediatric Pain Coping Inventory (PPCI-F)

« Le faire-face est considéré comme étant un processus et non pas comme une donnée fixe dans le temps. »

James W. Varni, 1995

Pediatric pain: a decade biobehavioral perspective

Outre les instruments d'évaluation de l'intensité de la douleur, il devient nécessaire de pouvoir évaluer les stratégies des enfants quand ils font face à la douleur. Ce chapitre va être entièrement consacré à la présentation d'un tel instrument, sa traduction en langue française et sa validation. Les stratégies d'ajustement, d'adaptation, d'affrontement sont désignées en anglais sous le terme de *coping* et en français sous le terme de *faire-face* . La classification des stratégies de faire-face reste un sujet de controverses. Différents facteurs ont été mis en évidence, notamment le « catastrophisme » et la « phobie du mouvement » ou « kinésiophobie » (Boureau, 1999).

L'instrument d'évaluation des stratégies de faire-face pour les enfants atteints de douleurs, présenté dans ce chapitre, a vu le jour en 1996 au sein de l'Ecole de médecine de

l'Université de San Diego, Californie, Etats-Unis, pour sa version initiale en langue anglaise. La traduction et la validation de la version francophone ont été réalisées pour ce présent travail, mais aussi pour couvrir les besoins exprimés par une frange de la communauté médicale et paramédicale francophone quant à la mise à disposition d'un outil concernant le faire-face en matière de douleurs pédiatriques.

C'est dans le cadre de la consultation pédiatrique des enfants atteints chroniquement de maladies rhumatismales, que les auteurs de ce questionnaire - tous médecins - ont voulu se munir d'un instrument qui leur permette de communiquer d'une façon plus objective avec leurs jeunes patients et avec leurs parents. L'accent de cette mesure étant mis sur la faculté de faire-face à la douleur, l'instrument développé fait appel aux notions de développement cognitif de l'enfant, de faire-face de Richard S. Lazarus et à des notions peu élaborées mais pertinentes d'analyse statistique factorielle.

Le *Pediatric Pain Coping Inventory* (appelé ensuite *PPCI*) est un instrument standardisé pour la mesure systématique des stratégies de faire-face en douleur pédiatrique. Il contribue à la compréhension conceptuelle des différences individuelles de la perception douloureuse. Lors de sa validation, le PPCI a été administré à 187 enfants et adolescents âgés entre 5 et 16 ans, ayant une expérience dans les douleurs musculo-squelettiques, associées avec des maladies rhumatismales. Une analyse statistique factorielle en composantes principales opte pour une solution à cinq facteurs : l'auto-instruction cognitive ; l'auto-efficacité dans la résolution de problèmes ; la distraction ; la recherche du support social et l'impuissance apprise.

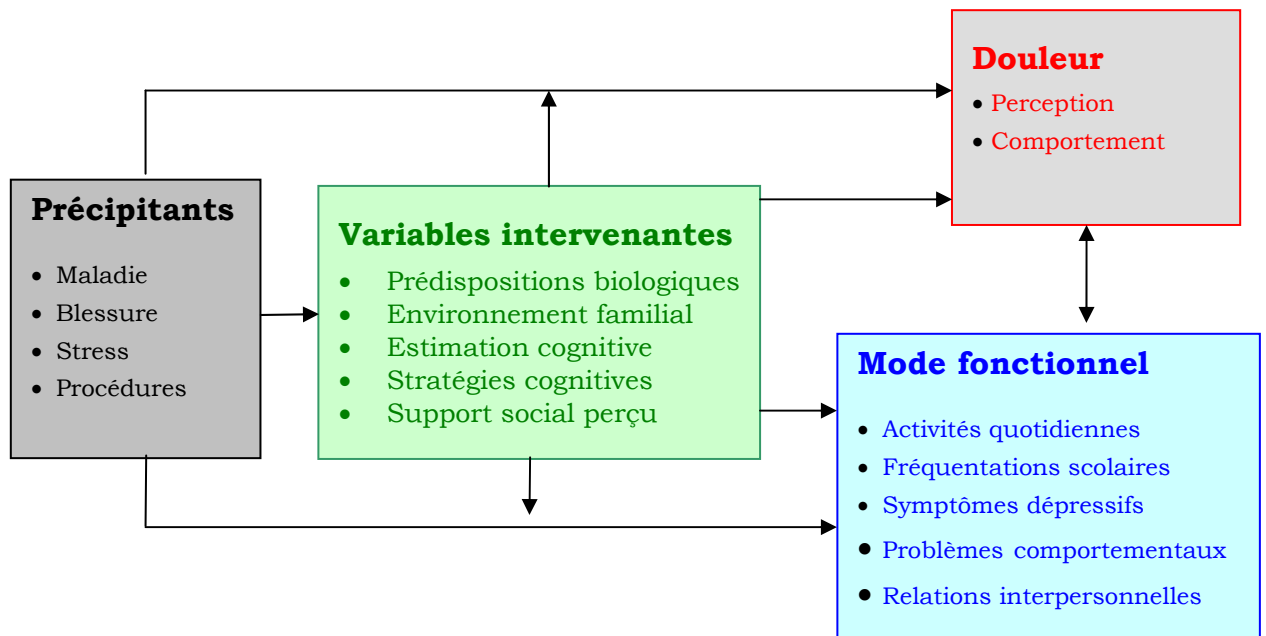
Les résultats de cette recherche prouvent avec une évidence certaine que le PPCI est un instrument conceptuellement validé et comportant une fidélité interne suffisante pour l'estimation des stratégies de faire-face en douleur pédiatrique.

5.1. Fondements théoriques du PPCI

Le *faire face* est considéré comme étant un processus et non pas comme une donnée fixe dans le temps (Varni, 1995). De plus, l'étude systématique des stratégies de *faire face* en douleur pédiatrique peut contribuer substantiellement à la compréhension conceptuelle des différences individuelles, observées dans les réponses des patients en traitement pharmacologique et en thérapie cognitivo-comportementale (Varni & al., 1996). La création du questionnaire repose sur le modèle bio-socio-comportemental en douleur pédiatrique. Sans ce modèle, les stratégies de *faire face* sont hypothétiques à devenir un facteur d'intervention.

Ce modèle (figure 5.0) a servi au paradigme heuristique pour le développement conceptuel du PPCI.

Figure 5.0.- Modèle bio-socio-comportemental de douleur pédiatrique (Varni, 1989)
(traduction de l'auteure avec l'autorisation de Varni)



L'évaluation et la prise en charge des douleurs en milieu pédiatrique n'ont vu leur progrès aboutir que récemment (pour un résumé, Varni, 1995 et P. A. McGrath, 1990). Bien que le développement empirique de l'évaluation et des techniques de traitements soit arrivé à une concrétisation assez fondamentale, peu de programme ont été pareillement conduits en ce qui concerne l'investigation des stratégies de *faire face* en douleur pédiatrique. Les stratégies de *faire face* sont cognitives et comportementales de par leurs réponses qui sont émises par les patients pour *faire face* à leurs épisodes douloureux.

Les efforts de *faire face* peuvent être adaptatifs ou mal adaptatifs, ceci étant dépendant des termes douloureux connus et utilisés, des ajustements émotionnels ou des modes de fonctionnement (Varni, 1995). Jusqu'à maintenant, le *faire face* est conceptualisé comme un mécanisme de processus et non pas comme une mesure des résultats (Varni & al., 1996).

L'évaluation des deux courants adaptatifs autant que mal adaptatifs des stratégies de *faire face* est en général guidée par une approche heuristique, ceci permet d'expliquer les variabilités individuelles observées dans la perception de la douleur, dans l'expression des comportements, lors du réglage émotionnel et lors du mode fonctionnel face à la douleur. Il

est à relever que les stratégies de *faire face* en matière de douleur et en matière d'ajustement au niveau de la douleur ont été largement étudiées chez l'adulte dans le domaine des douleurs chroniques. Une littérature imposante sur les données empiriques de ces études en témoigne (pour un résumé, voire Jensen, Turner, Romano & Karoly, 1991). On peut relever en particulier le développement du questionnaire de stratégie de *faire face* (*Coping Strategy Questionnaire : CSQ*) réalisé par Rosenstiel et Keefe en 1983 (Lawson, Reesor, Keefe & Turner, 1990) et remodelé par Lawson et Keefe en 1990 (Rosenstiel & Keefe, 1983). Ces recherches ont porté leurs fruits grâce à l'évolution du concept de stratégie de *faire face* développé par Lazarus en 1971 (Lazarus, 1971) et augmenté par Lazarus et Folkman (Lazarus & Folkman, 1999). Cette approche heuristique du paradigme a abouti au développement du concept du modèle bio-comportemental en douleurs pédiatriques élaborée par Varni en 1989. C'est le modèle est schématiquement illustré par la figure 1.

« La douleur n'existe que parce qu'elle est ressentie. Elle ne se voit pas, ne se palpe pas, elle n'est pas directement mesurable. Il n'y a pas d'accès direct à la douleur d'autrui. Toute approche de la douleur de l'autre passe par la communication. »

Annie Gauvain-Piquard et Michel Meignier, 1993

La douleur de l'enfant

5.2. Méthode de construction du PPCI

Le PPCI a été développé dans le but de faciliter la conduite de programmes de recherche et de traitements mais aussi pour étayer la compréhension et la démonstration des différences individuelles en matière de perception dans le domaine de la douleur pédiatrique, de comportements face à la douleur, de statuts fonctionnels et pour donner potentiellement une direction au développement et aux futures recherches dans le domaine des techniques de traitements cognitivo-comportementales en douleur pédiatrique. L'objectif de l'étude résumée ici était de décrire le développement du PPCI et de démontrer les résultats initiaux. L'étude présentée en 1996 par Varni et al. dans la revue de l'association internationale de la douleur (Varni & al., 1996) a pour but de montrer les relations entre les aspects démographiques, médicaux, d'intensité de la douleur et les ajustements psychologiques qu'on peut mesurer par les variations des échelles du PPCI.

5.2.1. Méthode et sujets

Les sujets ont été sélectionnés parmi la population des enfants et des adolescents compris entre 5 et 16 ans qui parlaient uniquement l'anglais et qui ont été diagnostiqués comme souffrant de maladies chroniques musculos-squelettaires associées à des maladies rhuma-

tismales diagnostiquées et dont le traitement est suivi dans la division de rhumatologie du *Children's Hospital of Los Angeles, University of Southern California School of Medicine* (Hôpital des Enfants de Los Angeles), dans le secteur pédiatrique du *Brown University School of Medicine, Providence* (Hôpital universitaire de Providence, Rhode Island) et dans celui de l'*University of Kansas Medical Center*, (Département de Pédiatrie de l'Université de Kansas). Durant les trois ans qu'ont duré l'étude, 267 patients rencontrant les critères d'inclusion ont été invités à participer à l'étude. Sur ces 267 patients, 77 n'ont pas voulu participer à l'étude pour différentes raisons. Sur les 190 patients qui restaient, 187 ont pu finalement être pris en compte, 3 n'ayant pas rempli complètement les questionnaires à but d'étude statistique. Conformément à ce que la littérature médicale publiée depuis les dix dernières années sur les sujets pédiatriques souffrant de maladies rhumatismales, nous rencontrons à peu près les mêmes chiffres dans cette étude, c'est-à-dire 71% étaient des filles et 29% des garçons, la moyenne d'âge de 11.5 années (SD = 2.81, rang = 5–16). L'échantillon était composé à 66 % de Blancs Caucasiens, 12% d'Hispaniques, 5% d'Asiatiques, 8% d'Afro-américains et 9% de différentes ethnies. Sur l'entièreté du groupe, 131 étaient des patients avec un diagnostic de polyarthrite juvénile (70%), 13 portaient le diagnostic d'un lupus érythémateux systémique (SLE ; 7%), 10 participants portaient le diagnostic de dermatomyosite (5%), 6 participants portaient le diagnostic de spondyloarthropathie (3%), et les 27 derniers enfants portaient le diagnostic de différentes maladies rhumatismales (15%).

5.2.2. Mesures

Lors de la construction du PPCI, le premier soucis des auteurs a été de créer des items généraux qui puissent potentiellement être inclus dans le questionnaire. Ces items font tous partie de la réalité douloureuse de ces enfants. Les items contenus dans la version initiale du PPCI ont été générés par différentes sources. La première fut une revue de la littérature concernant la douleur pédiatrique, la deuxième étape fut l'élaboration d'un questionnaire à l'aide des critères émis par les vrais spécialistes que sont les sujets eux-mêmes et par le personnel médical qui les traitent. L'aboutissement de cette deuxième étape fut la passation d'un questionnaire présenté à l'ensemble des sujets et du personnel de l'hôpital. Une troisième source présenta la littérature concernant les stratégies de *faire face* à la douleur chez l'adulte. Cette source a été particulièrement exploitée pour l'élaboration du présent questionnaire.

L'échelle en trois points a été testée et la validité mesurée, ce qui fait que nous obtenons maintenant une échelle avec 0=jamais, 1=parfois, 2=souvent. Trois versions ont été

développées : une pour l'enfant concerné, une pour l'adolescent concerné et une pour les parents de l'enfant ou de l'adolescent. Après la phase pilote durant laquelle l'échelle a été testée dans différents centres des Etats-Unis, le processus itératif résultant a abouti à une échelle à 41 items et le PPCI actuel fait référence à ces 41 items. Toutes les trois formes (enfants, adolescents et parents) comptent les mêmes items, la seule modification que nous pouvons enregistrer est une modification au niveau du pronom, pour la forme enfant et adolescent c'est *je* et pour la forme parent c'est mon enfant *il* ou *elle*. La consigne est inscrite sur chaque questionnaire. Les sujets doivent la lire puis poser leurs éventuelles questions avant de commencer à remplir le questionnaire. Pour les jeunes sujets ne sachant pas encore lire, la consigne et les items leur sont lus par un membre du personnel médical qui entoure les réponses verbalisées par l'enfant. Le tableau 1 présente l'instrument en langue française, tel qu'il est soumis aux sujets (disparition de l'item 36).

Tableau 5.1. PPCI-F, le questionnaire de passation (selon Varni & al., 1996, traduction et validation, Spicher, 2002)

(version intégrale sur les trois pages suivantes)

Pediatric Pain Coping Inventory-Francophone

Inventaire du faire-face en douleur pédiatrique

1. *Quand j'ai mal ou que je sens la douleur, je pense à*

.....

.....

.....

2. *Quand j'ai mal ou que je sens la douleur, je fais*

.....

.....

.....

3. *Quand j'ai mal ou que je sens la douleur, je demande*

.....

.....

.....

4. *Quand j'ai mal ou que je sens la douleur, je souhaiterais*

.....

.....

.....

X **Ne remplis rien ici. A l'intention du personnel médical.**

Date de naissance Fille Garçon No questionnaire

Diagnostic

1^{ère} hospitalisation oui non

Maladie aiguë Maladie chronique Accident

PPCI-F 2

*Ci-dessous tu peux lire une liste de choses que les enfants font parfois quand ils ressentent de la douleur, quand ils ont mal. Pour chacune de ces propositions, dans la colonne de droite, entoure d'un cercle la réponse qui correspond à ce que toi tu fais quand tu as mal. Tu peux choisir entre « Jamais », « Parfois » ou « Souvent ». S'il te plaît, fais bien attention à indiquer une **seule réponse** pour **chacune des proposition** de cette liste.*

| <i>Quand j'ai mal ou que je sens la douleur,</i> | <i>Jamais</i> | <i>Parfois</i> | <i>Souvent</i> |
|---|---------------|----------------|----------------|
| <i>1. je vais au lit.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>2. je demande un médicament.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>3. je demande un câlin ou un baiser.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>4. je demande à quelqu'un de comprendre combien j'ai mal.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>5. je pleure ou je crie.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>6. je pense à partir en vacances ou en voyage.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>7. je joue avec mes amis.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>8. je regarde la télévision.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>9. je joue à un jeu.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>10. je mange ou je bois quelque chose.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>11. je frotte l'endroit douloureux.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>12. je me dis d'être courageux/se.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>13. je demande à ma mère, mon père ou un ami de s'asseoir près de moi.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>14. j'essaye de ne pas penser à la douleur ou je l'ignore</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>15. je respire profondément.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>16. je pense à des choses gaies.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>17. je joue avec mon animal ou ma peluche....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>18. je lis un livre je colorie dans un livre à dessins</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>19. je parle de ce que je fais durant la journée.</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>20. je pense que ça ne peut qu'empirer.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>21. j'espère que ça va s'en aller.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>22. j'imagine que je peux faire disparaître la douleur tout/e seul/e.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |
| <i>23. je fais comme si je n'avais pas mal.....</i> | <i>0</i> | <i>1</i> | <i>2</i> |

PPCI-F 3

| <i>Quand j'ai mal ou que je sens la douleur,</i> | <i>Jamais</i> | <i>Parfois</i> | <i>Souvent</i> |
|---|---------------|----------------|----------------|
| 24. <i>je me dis que ça va aller</i> | 0 | 1 | 2 |
| 25. <i>j'essaye d'être courageux/se et de ne rien dire</i> | 0 | 1 | 2 |
| 26. <i>je reste assis/e tranquillement.....</i> | 0 | 1 | 2 |
| 27. <i>je me couche</i> | 0 | 1 | 2 |
| 28. <i>je le dis à papa ou à maman</i> | 0 | 1 | 2 |
| 29. <i>je demande à rester tout/e seul/e</i> | 0 | 1 | 2 |
| 30. <i>je demande à voir le médecin</i> | 0 | 1 | 2 |
| 31. <i>je sais que je peux faire quelque chose pour que ça aille mieux</i> | 0 | 1 | 2 |
| 32. <i>je sais que je peux demander quelque chose qui fera diminuer ma douleur</i> | 0 | 1 | 2 |
| 33. <i>je demande à quelqu'un de m'expliquer pourquoi cela fait mal.....</i> | 0 | 1 | 2 |
| 34. <i>je m'applique de la glace ou du chaud sur les endroits douloureux.....</i> | 0 | 1 | 2 |
| 35. <i>je vais dormir jusqu'à ce que cela aille mieux</i> | 0 | 1 | 2 |
| 36. <i>je serre très fort la main de quelqu'un ou un objet</i> | 0 | 1 | 2 |
| 37. <i>je demande à quelqu'un de me dire que ma douleur va partir et que je vais me sentir mieux.....</i> | 0 | 1 | 2 |
| 38. <i>je prie, je médite ou je demande l'aide de Dieu</i> | 0 | 1 | 2 |
| 39. <i>je fais semblant que la douleur n'est pas aussi forte qu'elle l'est en réalité</i> | 0 | 1 | 2 |
| 40. <i>je pense que je ne peux rien faire pour arrêter ma douleur.....</i> | 0 | 1 | 2 |

Remarques / commentaires

.....

.....

.....

.....

.....

5.2.3. Analyses statistiques

La majorité des analyses statistiques concernant le PPCI a été faite par l'intermédiaire du logiciel SPSS (Norusis, 1992). La première procédure a consisté au calcul de l'intercorrélation entre les 41 items du PPCI. Cette procédure a permis l'extraction de facteurs. L'extraction des facteurs a ensuite été soumise à la procédure Varimax de rotation (rotation orthogonale). La rotation Varimax a été retenue car elle met en valeur les possibilités d'interprétation des facteurs en réduisant au minimum le nombre de variables ayant des incidences élevées sur un facteur. Des coefficients de corrélation de Pearson ont été calculés entre les échelles dérivées et les mesures psychologiques théoriquement appropriées. La fidélité de la consistance interne a été mesurée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach. Car en pratique, lorsqu'un score composite est partitionné en plus de deux parties, l'analyse des items passe par l'épreuve de la division en autant de parties qu'il y a d'items (Dickes, Tournois, Flieller & Kop, 1994). Le problème qu'il s'agit alors de résoudre est de savoir comment on peut estimer la fidélité du total à partir des parties que l'on a ainsi isolées. La formule la plus utilisée, qui vaut lorsque les parties sont essentiellement tau-équivalentes, est le coefficient alpha de Cronbach (1951).

$$\alpha = \left[\frac{n}{n-1} \right] \left[\frac{s^2_X - \sum s^2_{Xf}}{s^2_X} \right]$$

n : nombre de parties

s^2_X : variance du score total

s^2_{Xf} : variance de chacune des parties

Ce coefficient d'uniformité interne représente la borne inférieure de la fiabilité réelle d'un instrument de mesure. Il peut ainsi revendiquer le titre d'évaluateur de conservation de la fiabilité réelle car « la fidélité de l'instrument ne peut pas être plus petite que le coefficient alpha. » (Kristof, 1963, p. 229, trad. de l'auteure) Lorsque les mesures ne sont pas essentiellement tau-équivalentes, la fidélité est jugée satisfaisante si alpha l'est. Le coefficient alpha évalue ce qu'on appelle la consistance interne de l'instrument. Un instrument est d'autant plus consistant que la moyenne des corrélations entre les items est élevée (Cronbach & Hartmann, 1954). De plus, ce coefficient peut être considéré comme la moyenne des coefficients alpha que l'on obtiendrait pour toutes les combinaisons possibles de deux sous-ensembles des items mesurant un même concept. Il peut aussi être vu comme l'estimé de la corrélation que l'on obtiendrait entre un test et une forme alternative du même test comprenant le même nombre d'items (Durant, 2001).

5.2.4. Analyse factorielle

Une des hypothèses fondamentales qui émanait lors du développement du PPCI résidait dans le fait que les adultes souffrant de douleurs chroniques faisaient appel à des stratégies cognitives d'une façon multidimensionnelle. Pour tester la validité de cette hypothèse auprès des enfants, une analyse avec une rotation de facteur Varimax a été conduite. Une valeur propre de Cutoff de 1.0 indique la présence de treize facteurs (64 % de la variance expliquée), qui ne convergent pas en vingt-cinq itérations. L'échelle de Cattell suggère qu'une solution à cinq facteurs peut représenter la valeur la moins parcimonieuse (Cattell, 1966). Pour ce faire, il faut examiner les statistiques de communalité (*communality*) pour l'analyse factorielle pure et ceci avant extraction d'un nombre restreint de facteur. La communalité représente alors l'appartenance de chaque variable à la covariance de l'ensemble des variables. C'est la variance de chaque variable qui peut être expliquée par l'ensemble des autres variables (Gorsuch & Nelson, 1981). La consistance de ces cinq facteurs a émergée lors de l'analyse des composantes principales. Elle a abouti aux cinq facteurs déjà cités plus haut, à savoir : l'auto-instruction cognitive ; la résolution de problèmes ; la distraction ; la recherche du support social et le catastrophisme.

5.2.5. Mise en évidence de cinq facteurs

Suite à une revue de la littérature (Keefe, Caldwell, Queen, Gill, Martinez, & Crisson, 1987 ; Ross & Ross, 1984 ; Savedra, Gibbons, Tesler, Ward & Wegner, 1982), à une analyse factorielle et au calcul par le coefficient Alpha de Cronbach, les auteurs peuvent mettre en évidence cinq facteurs qui sont autant de catégories de stratégies des enfants pour faire face à la douleur :

1. *L'auto-instruction cognitive*. Cette échelle inclut des réalisations internes qui correspondent au niveau du développement cognitif de l'enfant (items 12, 22, 23, 24, 31, 32 et 40 ; ex : 12 : *je me dis que je dois être courageux* ; 23 : *je prétends que je ne souffre pas*).
2. *La résolution de problèmes*. Cette échelle inclut des actes manifeste qui permettent à l'enfant de contrôler sa douleur (items 1, 2, 11, 15, 26, 27, 30, 33, 34 et 35 ; ex : 1 : *je vais au lit* ; 2 : *je demande un médicament*).
3. *La distraction*. Cette échelle inclut des items qui tendent à détourner l'attention de l'enfant lorsqu'il expérimente la douleur (items 6, 8, 9, 10, 14, 16, 17, 18 et 19 ; ex : 8 : *je regarde la TV* ; 10 : *je mange ou je bois quelque chose*).

4. *La recherche d'un support social.* Cette échelle inclut des items qui montrent que l'enfant recherche de l'aide, du confort ou de la compréhension de la part de ses parents, des pairs et d'autres personnes (items 3, 4, 7, 13, 28, 29, 37, 38 et 39 ; ex : 7 : *je joue avec mes amis* ; 39 : *je demande à quelqu'un de me dire que ma douleur va partir et que je vais me sentir mieux*).
5. *Le catastrophisme et l'impuissance apprise.* Cette échelle inclut des items qui font ressortir la victimisation et les sentiments d'impuissance dépassant la douleur (items 5, 20, 21, 25, 36 et 41 : ex : 5 : *je crie ou je pleure* ; 20 : *je pense que ça va empirer*).

5.2.6. L'intensité douloureuse

L'échelle visuelle analogique (EVA) utilisé par Varni et Thompson lors de l'élaboration de leur *Pediatric Pain Questionnaire (PPQ)* en 1985 a été aussi utilisé pour mesurer l'intensité de la douleur perçue par les patients et leurs parents. La *PPQ-VAS* permet alors de prévoir l'intensité de la douleur dans les semaines à venir. Tout questionnaire additionné d'une EVA peut être utilisé et complété par tous les enfants âgés de 5 ans et plus et chacun de leurs deux parents.

5.2.7. Statistiques descriptives du PPCI

Les moyennes, les écarts types et les intervalles de chacun des 41 items du PPCI sont contenus dans le tableau 5.2.

La fidélité interne a été mesurée par le coefficient alpha de Cronbach (α). Le coefficient général est de .85. Les coefficients pour chaque échelle sont légèrement plus bas.

| | | |
|-----------|---------------------------------------|----------------|
| Echelle 1 | Auto-instruction cognitive | $\alpha = .74$ |
| Echelle 2 | Résolution de problèmes | $\alpha = .67$ |
| Echelle 3 | Distraction | $\alpha = .66$ |
| Echelle 4 | Recherche de support social | $\alpha = .66$ |
| Echelle 5 | Catastrophisme ou impuissance apprise | $\alpha = .57$ |

Tableau 5.2. Echelles du PPCI : fidélité interne des échelles mesurée à l'aide de l'alpha de Cronbach

| Echelle, no d'items et description d'items | M | SD | Cor. |
|---|-------------|-------------|-------------|
| Echelle 1 : Auto instruction cognitive (Alpha = .74) | 6.99 | 3.30 | |
| 2 <i>je me dis d'être courageux/se</i> | 1.14 | .81 | .44 |
| 22 <i>j'imagine que je peux faire disparaître la douleur tout/e seul/e</i> | .77 | .80 | .48 |
| 23 <i>je fais comme si je n'avais pas mal</i> | 1.02 | .81 | .58 |
| 24 <i>je me dis que ça va aller</i> | 1.14 | .76 | .43 |
| 31 <i>je sais que je peux faire quelque chose pour que ça aille mieux</i> | .97 | .66 | .40 |
| 32 <i>je sais que je peux demander quelque chose qui fera diminuer ma douleur</i> | 1.02 | .72 | .36 |
| 40 <i>fais semblant que la douleur n'est pas aussi forte qu'elle l'est en réalité</i> | .93 | .74 | .46 |
| Echelle 2 : Résolution de problème (Alpha = .67) | 8.80 | 3.56 | |
| 1 <i>je vais au lit</i> | .92 | .71 | .51 |
| 2 <i>je demande un médicament</i> | .98 | .73 | .16 |
| 11 <i>je frotte l'endroit douloureux</i> | 1.32 | .73 | .26 |
| 15 <i>je respire profondément</i> | .65 | .70 | .29 |
| 26 <i>je reste assis/e tranquillement</i> | .95 | .74 | .31 |
| 27 <i>je me couche</i> | 1.23 | .69 | .49 |
| 30 <i>je demande à voir le médecin</i> | .40 | .58 | .30 |
| 33 <i>je demande à quelqu'un de m'expliquer pourquoi cela fait mal</i> | .45 | .68 | .20 |
| 34 <i>je m'applique de la glace ou du chaud sur les endroits douloureux</i> | .97 | .79 | .29 |
| 35 <i>je vais dormir jusqu'à ce que cela aille mieux</i> | .93 | .75 | .50 |
| Echelle 3 : Distraction (Alpha = .66) | 8.20 | 3.31 | |
| 6 <i>je pense à partir en vacances ou en voyage</i> | .60 | .77 | .31 |
| 8 <i>je regarde la télévision</i> | 1.27 | .64 | .42 |
| 9 <i>je joue à un jeu</i> | .77 | .71 | .32 |
| 10 <i>je mange ou je bois quelque chose</i> | 1.03 | .73 | .41 |
| 14 <i>j'essaye de ne pas penser à la douleur ou je l'ignore</i> | 1.43 | .68 | .20 |
| 16 <i>je pense à des choses gaies</i> | 1.16 | .74 | .51 |
| 17 <i>je joue avec mon animal ou ma peluche</i> | .65 | .74 | .51 |
| 18 <i>je lis un livre je colorie dans un livre à dessins</i> | .77 | .71 | .34 |
| 19 <i>je parle de ce que je fais durant la journée</i> | .52 | .64 | .31 |

| Echelle, no d'items et description d'items | M | SD | Cor. |
|---|-------------|-------------|-------------|
| Echelle 4 : Recherche de support social (<i>Alpha</i> = .62) | 6.96 | 3.40 | |
| 3 <i>je demande un câlin ou un baiser</i> | .65 | .77 | .44 |
| 4 <i>je demande à quelqu'un de comprendre combien j'ai mal</i> | .72 | .78 | .54 |
| 7 <i>je joue avec mes amis</i> | .76 | .77 | .03 |
| 13 <i>je demande à ma mère, mon père ou un ami de s'asseoir près de moi</i> | .71 | .74 | .57 |
| 28 <i>je le dis à papa ou à maman</i> | 1.43 | .67 | .26 |
| 29 <i>je demande à rester tout/e seul/e</i> | .57 | .72 | .04 |
| 37 <i>je serre très fort la main de quelqu'un ou un objet.....</i> | .52 | .67 | .38 |
| 38 <i>je demande à quelqu'un de me dire que ma douleur va partir et que je vais me sentir mieux</i> | .52 | .68 | .46 |
| 39 <i>je prie, je médite ou je demande l'aide de Dieu</i> | 1.10 | .76 | .37 |
| Echelle 5 : Impuissance apprise (<i>Alpha</i> = .12) | 5.38 | 2.45 | |
| 5 <i>je pleure ou je crie</i> | .80 | .74 | .34 |
| 20 <i>je pense que ça ne peut qu'empirer</i> | .55 | .73 | .39 |
| 21 <i>j'espère que ça va s'en aller</i> | 1.68 | .58 | .26 |
| 25 <i>j'essaye d'être courageux/se et de ne rien dire</i> | .91 | .74 | .15 |
| 36 <i>je me fâche ou je suis méchant/e avec les autres</i> | .79 | .81 | .33 |
| 41 <i>je pense que je ne peux rien faire pour arrêter ma douleur</i> | .65 | .73 | .40 |

Coefficient *Alpha* total = .80, étendue de l'intervalle 0-2

La stratégie de *faire face* à la douleur la plus fréquemment citée est celle de l'item 21 ("*J'espère que ça va s'en aller*"). Ensuite on trouve l'item 14 ("*J'essaie de ne pas penser à la douleur ou je l'ignore*"), puis l'item 28 ("*Je le dis à papa ou à maman*"), ensuite l'item 11 ("*Je frotte l'endroit douloureux*"), ensuite l'item 8 ("*Je regarde la TV*"), l'item 27 ("*Je me couche*"), l'item 16 ("*Je pense à des choses gaies*"), l'item 24 ("*Je fais comme si je n'avais pas mal*") et finalement l'item 12 ("*Je me dis d'être courageux/se*"). L'analyse a en plus révélé que les enfants comme les adolescents utilisent, tous les deux, des stratégies cognitives et comportementales pour gérer leurs douleurs. Les 41 items ont été groupés ensemble dans certaines catégories afin de mettre en évidence les échelles multidimensionnelles des priorités face aux douleurs.

« Une erreur commune de la part de ceux qui ont besoin d'échelle pour leur pratique est de sous-estimer la qualité des échelles existantes et de surestimer leur capacité à en créer une nouvelle. »

Annie Gauvain-Piquard, 1998

5^{ème} journée UNESCO

5.3. La traduction et la validation du PPCI-F

« Une erreur commune de la part de ceux qui ont besoin d'échelle pour leur pratique est de sous-estimer la qualité des échelles existantes et de surestimer leur capacité à en créer une nouvelle. Or, créer une nouvelle échelle et la valider est une procédure complexe et coûteuse. » (Gauvain-Piquard, 1998, p.1) En accord avec le docteur Annie Gauvain-Piquard j'estime qu'il est préférable de faire appel à des outils déjà validés et surtout déjà grandement utilisés que de recourir à ma propre capacité d'en créer.

La traduction de ce questionnaire répond aux critères actuellement en vigueur dans le domaine de la psychologie. Tout d'abord, j'ai fait appel à des traducteurs professionnels mais n'étant pas dans le domaine de la psychologie. Une première traduction de l'anglais en version française a été faite. Une rétro-traduction a été faite par une autre personne bilingue. Finalement, un troisième traducteur a retravaillé la nouvelle version anglaise pour la traduire en version française. La phase suivante a été celle du recours à des psychologues bilingues. Cinq psychologues bilingues français/anglais ce sont attelés à la traduction de l'anglais au français. Cinq autres psychologues bilingues anglais/français se sont attelés

à la retraduction en langue anglaise. Et finalement, quatre autres psychologues ont retraduit cette nouvelle version anglaise en version française. Seul deux items sur les quarante et un items que comporte les différentes formes du questionnaire posaient encore problème. Ce fût finalement grâce à une concertation entre experts, comprenant des psychologues bilingues, que nous sommes parvenus à un consensus qui est celui de la version finale du questionnaire en langue française.

5.3.1. Hypothèses liée à la validation auprès d'une population non douloureuse chronique

Les hypothèses générales concernant la validation de cette traduction sont de deux ordres :

1. Hypothèses théoriques

- Le fondement théorique du PPCI englobe la maladie chronique et la maladie aiguë
- Le faire-face est une notion utilisée par les sujets indifféremment de leur différence d'âge et du stade de développement cognitif
- Il n'y a pas de différences observables entre les sexes
- Les stratégies de faire-face sont indépendantes de la culture (comparaison de faible intensité étant donné la similitude des deux pays comparés)

2. Hypothèses pratiques

- La traduction n'engendre pas de variations de facteurs
- La fréquence d'utilisation de stratégies est comparable entre les deux pays et entre les trois populations

5.3.2. Pré-test

La première étape de validation psychotechnique, a été de faire passer cette version non encore expérimentée à un groupe de sujets tests. Pour se faire, sept familles comprenant des enfants âgés entre cinq et douze ans ont été sollicitées. En tout ce sont quelques vingt-sept sujets qui ont rempli le questionnaire. Dix sujets étaient des parents. Les dix-sept autres sujets étaient des enfants (12 filles et 7 garçons). Dans le courant du mois de février 1999, les premiers questionnaires ont été envoyés simultanément aux parents et aux enfants, il était demandé à chaque sujet test de bien vouloir remplir ce questionnaire et de le renvoyer dans la semaine. Les vingt-sept questionnaires nous ont alors été retournés. Exactement quinze jours plus tard, une nouvelle version a été envoyée en courrier A (rapide) avec toujours comme consigne de renvoyer les questionnaires dûment remplis dans la se-

maine. Ici, seuls vingt-deux questionnaires m'ont été retournés, cinq sujets ne désirant pas répéter ce qu'ils avaient dit. Leur refus est dû à des raisons d'indisponibilité temporelle et non pas à la teneur du questionnaire. Il est bien évident que conformément aux conditions de la psychométrie, les sujets n'étaient pas informés lors de la première passation, qu'il y aurait une deuxième passation. On peut ne pas être éthiquement en accord avec cette manière de faire, mais, jusqu'à preuve du contraire, c'est la seule qui garantit une fidélité test-retest sans que les sujets ne prennent des notes ou ne gardent les consignes quelque part.

L'analyse statistique effectuée à l'aide du logiciel SPSS montre que nous avons une fidélité test-retest de .85, ce qui est bon. Fort de ce résultat et des quelques remarques émises par les sujets tests, j'ai pu rendre la dernière version traduite opérationnelle dans le courant du mois de juin 1999.

5.3.3. Méthode et sujets

J'ai eu recours à quatre sources de sujets afin de rendre la validation aussi large que possible. Les deux premières sources émanent du milieu médical. Dix-huit respectivement dix-sept sujets pédiatriques et trente-cinq parents ont répondu au questionnaire alors que les enfants étaient hospitalisés. Cent cinq sujets ont subi la passation en collectif, les groupes étant défini par les degrés scolaires d'un même établissement scolaire. Finalement, couplé avec d'autres questionnaires et tests, la passation de cent deux sujets a été réalisée individuellement au sein d'une école (différente de celle de la passation collective).

L'hôpital de zone de Morges, hôpital régional de taille moyenne, et l'hôpital cantonal du canton de Fribourg, hôpital également de taille moyenne en comparaison aux hôpitaux universitaires, sont les deux hôpitaux retenus pour la validation du questionnaire (quatorze lits de pédiatrie générale et chirurgicale pour Morges. Dix lits de pédiatrie chirurgicale et vingt lits de pédiatrie générale pour Fribourg). Après différents contacts avec les membres responsables, c'est-à-dire les médecins chefs des unités de pédiatrie et de chirurgie, et les infirmières cheffes de ces mêmes unités, il a été convenu qu'un protocole serait soumis au comité d'éthique. Pour le canton de Vaud, c'est la faculté de médecine de l'université de Lausanne qui fait référence. Le protocole dûment rempli selon le modèle disponible sur le site Internet <http://www.unil.ch/cercfm/recommandations.html> a été envoyé en douze exemplaires pour les membres de la commission d'éthique. Sans autre notification qu'un accord, le protocole a été accepté. La passation s'est déroulée entre le 1^{er} et le 31 octobre 1999.

Pour ce qui est de l'hôpital cantonal de Fribourg, le protocole a été soumis au comité d'éthique intercantonal Jura-Fribourg-Neuchâtel. Après un premier avis défavorable résidant sur le fait que le comité n'avait pas à sa disposition les aspects méthodologiques nécessaire à la validation d'une traduction, un deuxième avis favorable cette fois, a été prononcé par le comité d'éthique ayant pu prendre connaissance de la méthodologie détaillée de cette étude. La passation s'est déroulée du 1^{er} au 31 octobre 1999.

La participation à l'étude a été proposée à tous les enfants âgés entre cinq et douze ans, francophones et qui sont hospitalisés pour vingt-quatre heures ou plus. La demande de participation se fait aux parents ou à l'un des parents par un membre du personnel soignant, en présence de l'enfant.

Devaient impérativement donner leur accord : l'enfant concerné et au moins un de ses deux parents. Si l'accord était obtenu, devaient participer : l'enfant-sujet et au moins un de ses deux parents, si les deux le peuvent c'est parfait.

Si l'enfant et au moins un de ses parents étaient d'accord de participer, le personnel infirmier accordait un numéro de questionnaire identique pour tous les sujets d'une même famille, numéro à inscrire sur les formulaires de consentement à faire signer et sur les questionnaires de l'enfant-sujet.

Le questionnaire à l'enfant-sujet était passé par le personnel infirmier pour Morges et par la psychologue investigatrice pour Fribourg. Nous avons toujours pris la précaution que l'enfant-sujet avait été informé de la démarche, qu'il savait que ses parents étaient d'accord et qu'il était libre d'accepter ou de refuser de participer à son tour.

La consigne traduite pour les besoins de la validation en français est celle-ci : « *Ci-dessous tu peux lire une liste de choses que les enfants font parfois quand ils ressentent de la douleur, quand ils ont mal. Pour chacune de ces propositions, dans la colonne de droite, entoure d'un cercle la réponse qui correspond à ce que toi tu fais quand tu as mal. Tu peux choisir entre « Jamais », « Parfois » ou « Souvent ». S'il te plaît, fais bien attention à indiquer une seule réponse pour chacune des propositions de cette liste. »*

A chaque fois, la personne qui faisait passer le questionnaire, lisait les questions et notait les réponses fournies par l'enfant-sujet. Bien que les enfants de plus de 8 ans peuvent noter eux-mêmes leurs réponses, la procédure sera toujours la même, pour trois raisons principales :

1. L'unité de la prise des données

2. Les perfusions encombrant bien souvent si ce n'est la main dominante, du moins celle qui sert à maintenir les feuilles
3. La fatigabilité du sujet.

Pour ce qui est de Fribourg, la psychologue investigatrice est passée quotidiennement dans les services. Pour Morges, elle y est allée à trois reprises afin de faire quelques passations et pour répondre à des questions de la part de l'équipe médicale.

En ce qui concerne la passation collective dans une école d'un village de la Gruyère, l'autorisation a été octroyée par le Département de l'Instruction publique du canton de Fribourg et par l'inspectorat scolaire de la Gruyères. La passation a été répartie sur trois après-midi du mois de mai 2000. Le questionnaire était identique à l'original, seule une version masculin ou féminin a été confectionnée afin de favoriser la lisibilité pour les jeunes sujets. La psychologue investigatrice disposait d'un temps indéterminé pour expliquer, distribuer, laisser remplir et récolter les questionnaires. Pour les classes des jeunes sujets, une étudiante secondait la psychologue investigatrice à chaque fois (école enfantine, 1^{ère} et 2^{ème} primaire). Le temps a été de 50 minutes en moyenne (35 minutes pour les plus rapides et 1h05 pour les plus lents).

En ce qui concerne la passation individuelle pour les sujets non hospitalisés, nous avons également obtenu l'autorisation du Département de l'Instruction publique du canton de Fribourg et de l'inspectorat scolaire de la Gruyères. Les passations se sont déroulées au sein même de l'école, dans une salle allouée spécialement pour ce faire. La psychologue investigatrice était accompagnée de 14 étudiant-e-s en psychologie, formés préalablement à la passation de tests et de questionnaires, plus particulièrement aux outils utilisés dans le cadre de cette passation. A chaque enfant-sujet nous avons pu attribuer un-e étudiant-e et les passations se sont faites en dyades. Le PPCI-F était le 3^{ème} instrument proposé dans une série de 4. La passation totale pour chaque sujet durait une heure, celle du PPCI-F entre 8 et 14 minutes. Le tableau 5.1. présente l'instrument.

« J'aime bien tes questions mais comment tu vas savoir que c'est moi qui ai répondu puisque je n'ai pas le droit de marquer mon nom ? »

Sujet de 10 ans 2 mois, 2000

Passation individuelle du PPCI-F

5.4. Résultats et analyse de la traduction

Tel que le précise notre sujet soucieuse de ce que va bien pouvoir générer une analyse de données anonymes, je spécifie que tous les sujets sont statistiquement traités de la même manière. On aurait pu imaginer qu'un questionnaire d'un enfant polytraumatisé ait plus de « poids » que celui d'un enfant asthmatique. Ou le parfait contraire.

Les analyses des différentes populations ont été présentées dans le document original de la thèse qui est consultable à la Bibliothèque Cantonale et Universitaire du canton de Fribourg (Spicher, 2002). Les conditions de prêt peuvent être consultées sur le site <http://www.etatfr.ch/bcu/bd/ieo/0.htm>. La présente version imprimée propose une analyse de la population totale de mon échantillon retravaillée à la lumière des remarques offertes par les rapporteurs de la thèse.

Une analyse factorielle comparable à celle de l'étude originale a également faite. Des facteurs mis en évidence grâce à un coefficient α de Cronbach ont été recherchés selon la même méthode. Il s'en suit une mise en évidence de facteurs provoquant un faire-face pertinent et soulageant pour les sujets.

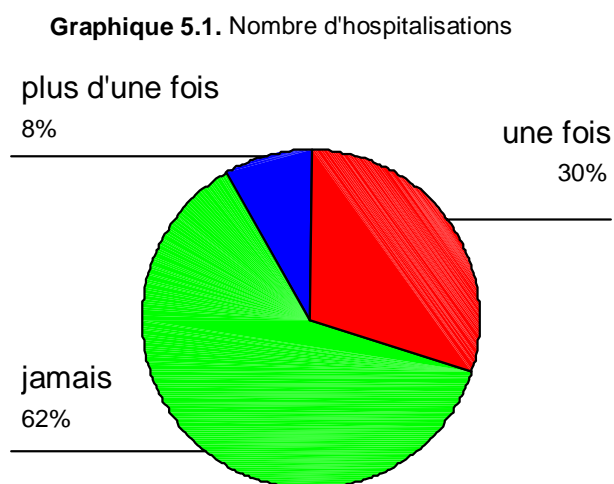
Le but d'une passation sur quatre populations est d'obtenir une palette de sujets suffisamment variée pour traiter des stratégies de faire-face en douleur aiguë, ainsi que d'augmenter la validité interne et de construire de l'instrument dans le but d'offrir un outil psychométrique.

5.4.1. Population

Le nombre total d'enfants à qui le PPCI-F a été passé est de 267. Cette population est composée de 146 filles (55%) et de 121 garçons (45%), âgés entre 5 ans et 14 ans (M = 9 ans 7 mois ; Minimum = 5 ans 1 mois ; maximum = 14 ans 3 mois).

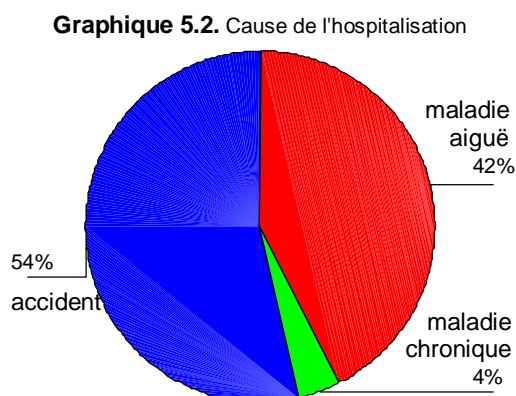
5.4.2. Nombre d'hospitalisations (graphique 5.1.)

La majorité des sujets n'a jamais été hospitalisée en dehors des jours suivant leur naissance (62%). Près d'un tiers des sujets l'a été une fois (30%, dont 5.6% sont des enfants hospitalisés au cours de la passation) et seuls 8% l'ont été plus d'une fois (dont 7.4% sont des enfants hospitalisés au cours de la passation). On est donc très loin de la population de Varni & al., éloignement qui montrera jusqu'où l'instrument est applicable à une telle population.



5.4.3. Cause de l'hospitalisation (graphique 5.2.)

À 54%, la cause d'une hospitalisation vécue par les sujets est d'origine accidentelle. Elle est due à une maladie aiguë pour 42% des sujets et à une maladie chronique pour 4% des sujets.



5.4.4. Questions ouvertes, les premières réponses

Les quatre premières questions du PPCI sont ouvertes, mais focalisées sur les actions ou les pensées d'ordre général que les enfants rapportent. Les réponses ont bénéficié d'une classification ayant pour fondement de réflexion les cinq facteurs du PPCI. Nonobstant, si la réponse était en relation directe avec la douleur, elle est mentionnée sous ce libellé.

Dans le tableau 5.3, on peut lire le condensé de la première question (*quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je PENSE A...*). La moyenne ne permet pas d'apporter d'autres commentaires que ceux faits pour chacun des trois groupes de passation, à savoir que « penser à faire ou faire quelque chose » vient en première position. Un quart des sujets y pense. Faire appel à maman, papa ou une autre personne trouve 17% des sujets, suivi par le fait de penser à guérir (14%) et le fait de songer à la douleur (12%).

Tableau 5.3. 1^{ère} question : « quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je PENSE A... »

| Classification des réponses | TOTAL | Hôpitaux 35 | Collectif 130 | Individuel 102 |
|---------------------------------------|-------|----------------|------------------|-------------------|
| La douleur | 12% | 6% | 9% | 16% |
| Demander ou donner une explication | 6% | -- | 11% | 2% |
| Penser à faire ou faire quelque chose | 25% | 20% | 34% | 15% |
| Rejet, déni, repli | 3% | -- | 4% | 4% |
| Pleurer | 2% | 3% | -- | 3% |
| Maman, papa ou une autre personne | 17% | 14% | 16% | 18% |
| Un objet ou un animal | 2% | 11% | 1% | -- |
| Rien de spécial | 10% | 14% | 7% | 12% |
| Guérir ou guérir plus tard | 14% | 20% | 13% | 20% |
| Catastrophisme | 8% | 9% | 5% | 10% |
| Pas de réponse | 1% | 1% | -- | -- |
| TOTAL | 100% | 100% | 100% | 100% |

Le tableau 5.4 fait état des résultats de la deuxième question (*quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je FAIS...*). 22% des sujets font réellement quelque chose par rapport à la douleur et 20% pensent à faire quelque chose. Ils sont 19% à faire appel à maman, papa ou une tierce personne, 17% à choisir de se coucher et 12% à dire que pleurer est la première chose qu'ils font.

Tableau 5.4. 2^{ème} question : « quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je FAIS... »

| Classification des réponses | TOTAL | Hôpitaux 35 | Collectif 130 | Individuel 102 |
|--|-------|----------------|------------------|-------------------|
| Quelque chose par rapport à la douleur | 22% | 6% | 25% | 21% |
| Demander ou donner une explication | 2% | 6% | 2% | 2% |
| Penser à faire ou faire quelque chose | 20% | 32% | 19% | 17% |
| Rejet, déni, repli | 7% | -- | 13% | 3% |
| Pleurer | 12% | 14% | 8% | 16% |
| Appel à maman, à papa ou à un tiers | 19% | 24% | 9% | 29% |
| Se coucher | 17% | 12% | 23% | 12% |
| Catastrophisme | 1% | 6% | 1% | -- |
| TOTAL | 100% | 100% | 100% | 100% |

Au sein du tableau 5.5, on découvre les résultats de la troisième question (*quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je DEMANDE...*). Près de la moitié des enfants demandent un médicament. Les autres entités se partagent le solde des réponses, avec une demande d'aide ou d'attention un peu plus élevée. A noter que 8% des sujets ne demandent rien de spécial.

Tableau 5.5. 3^{ème} question : « quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je DEMANDE... »

| Classification des réponses | TOTAL | Hôpitaux 35 | Collectif 130 | Individuel 102 |
|------------------------------------|-------|----------------|------------------|-------------------|
| Un médicament | 48% | 59% | 46% | 47% |
| Demander ou donner une explication | 11% | 9% | 15% | 6% |
| À pouvoir faire quelque chose | 6% | 6% | 9% | 4% |
| Maman, papa ou une autre personne | 11% | 9% | 6% | 17% |
| Rien de spécial | 8% | 9% | 10% | 7% |
| De l'aide, de l'attention | 16% | 6% | 15% | 19% |
| TOTAL | 100% | 100% | 100% | 100% |

La quatrième question ouverte (*quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je SOUHAITERAIS...*), voit près des deux tiers de notre population répondre « que ça s'arrête », à ajouter qu'ils sont 12% à dire souhaiter « guérir », ce qui porte le total à 75% ! Alors que seuls 15% des enfants souhaitent faire ou font quelque chose quand la douleur arrive. Le tableau 5.6 présente les résultats de cette dernière question ouverte.

Tableau 5.6. 4^{ème} question : « quand j'ai mal ou que je sens que la douleur vient, je SOUHAITERAIS... »

| Classification des réponses | TOTAL | Hôpitaux 35 | Collectif 130 | Individuel 102 |
|---------------------------------------|-------|----------------|------------------|-------------------|
| Que ça s'arrête, que ça passe vite | 63% | 71% | 62% | 60% |
| Penser à faire ou faire quelque chose | 15% | 9% | 19% | 13% |
| Rejet, déni, repli | 3% | -- | 7% | -- |
| Maman, papa ou une autre personne | 2% | 11% | -- | -- |
| Guérir ou guérir plus tard | 12% | 3% | 3% | 18% |
| Catastrophisme | 4% | 3% | 9% | 9% |
| Pas de réponse | 1% | 3% | -- | -- |
| TOTAL | 100% | 100% | 100% | 100% |

Les 41 questions fermées du PPCI-F sont traitées ci-après.

Le tableau 5.7 présente les fréquences des réponses données pour l'ensemble des sujets. Le pourcentage en gras est le plus élevé des trois.

Tableau 5.7. Fréquences des réponses, en pour cent

| ITEMS | TOTAL | | |
|---|-----------|-----------|-----------|
| | Jms | Prfs | Svt |
| 1 <i>je vais au lit</i> | 26 | 52 | 22 |
| 2 <i>je demande un médicament</i> | 13 | 60 | 27 |
| 3 <i>je demande un câlin ou un baiser</i> | 46 | 31 | 23 |
| 4 <i>je demande à quelqu'un de comprendre combien j'ai mal</i> | 31 | 47 | 22 |
| 5 <i>je pleure ou je crie</i> | 21 | 58 | 21 |
| 6 <i>je pense à partir en vacances ou en voyage</i> | 55 | 25 | 20 |
| 7 <i>je joue avec mes amis</i> | 40 | 32 | 28 |
| 8 <i>je regarde la télévision</i> | 19 | 45 | 36 |
| 9 <i>je joue à un jeu</i> | 34 | 44 | 22 |
| 10 <i>je mange ou je bois quelque chose</i> | 13 | 52 | 35 |
| 11 <i>je frotte l'endroit douloureux</i> | 37 | 40 | 23 |
| 12 <i>je me dis d'être courageux/se</i> | 15 | 33 | 57 |
| 13 <i>je demande à ma mère, mon père ou un ami de s'asseoir près de moi</i> | 45 | 36 | 19 |
| 14 <i>j'essaie de ne pas penser à la douleur ou je l'ignore</i> | 11 | 39 | 49 |
| 15 <i>je respire profondément</i> | 26 | 46 | 28 |
| 16 <i>je pense à des choses gaies</i> | 28 | 36 | 36 |
| 17 <i>je joue avec mon animal ou ma peluche</i> | 41 | 28 | 31 |
| 18 <i>je lis un livre, je colorie dans un livre à dessins</i> | 36 | 45 | 19 |
| 19 <i>je parle de ce que je fais durant la journée</i> | 50 | 38 | 12 |
| 20 <i>je pense que ça ne peut qu'empirer</i> | 58 | 32 | 10 |
| 21 <i>j'espère que ça va s'en aller</i> | 4 | 17 | 79 |
| 22 <i>j'imagine que je peux faire disparaître la douleur tout/e seul/e</i> | 44 | 36 | 20 |
| 23 <i>je fais comme si je n'avais pas mal</i> | 28 | 44 | 28 |
| 24 <i>je me dis que ça va aller</i> | 6 | 41 | 53 |
| 25 <i>j'essaie d'être courageux/se et de ne rien dire</i> | 27 | 44 | 29 |
| 26 <i>je reste assis/e tranquillement</i> | 20 | 57 | 23 |
| 27 <i>je me couche</i> | 18 | 42 | 40 |
| 28 <i>je le dis à papa ou à maman</i> | 7 | 31 | 62 |
| 29 <i>je demande à rester tout/e seul/e</i> | 56 | 32 | 12 |
| 30 <i>je demande à voir le médecin</i> | 45 | 41 | 14 |
| 31 <i>je sais que je peux faire quelque chose pour que ça aille mieux</i> | 14 | 54 | 32 |
| 32 <i>je sais que je peux demander quelque chose qui fera diminuer ma douleur</i> | 12 | 49 | 39 |
| 33 <i>je demande à quelqu'un de m'expliquer pourquoi cela fait mal</i> | 44 | 35 | 21 |
| 34 <i>je m'applique de la glace ou du chaud sur les endroits douloureux</i> | 25 | 48 | 27 |
| 35 <i>je vais dormir jusqu'à ce que cela aille mieux</i> | 40 | 42 | 18 |
| 36 <i>je me fâche ou je suis méchant/e avec les autres</i> | 65 | 30 | 5 |
| 37 <i>je serre très fort la main de quelqu'un ou un objet</i> | 49 | 35 | 16 |
| 38 <i>je demande à quelqu'un de me dire que ma douleur va partir et que je vais me sentir mieux</i> | 46 | 40 | 14 |
| 39 <i>je prie, je médite ou je demande l'aide de Dieu</i> | 37 | 42 | 21 |
| 40 <i>je fais semblant que la douleur n'est pas aussi forte qu'elle l'est en réalité</i> | 32 | 45 | 23 |
| 41 <i>je pense que je ne peux rien faire pour arrêter ma douleur</i> | 56 | 35 | 9 |

Le tableau 5.8 présente les moyennes et déviations standards enregistrées pour la totalité des sujets. Les possibilités de cotation s'étendent de 0 à 2 (jamais=0 ; parfois=1 ; souvent=2), le lecteur doit garder à l'esprit que le minimum est de 0 et le maximum de 2.

L'item 21, « j'espère que ça va s'en aller », obtient la moyenne la plus élevée (1.75). Le recours aux parents suit avec une moyenne de 1.54 pour l'item 28. Dans une nécessité de recours pour faire face, l'item 24, « je me dis que ça va aller » (1.47), l'item 12, « je me dis d'être courageux/se » (1.38) et l'item 14, « j'essaye de ne pas penser à la douleur ou je l'ignore » (1.38 aussi), sont les stratégies que nous trouvons déjà via les questions ouvertes. Les enfants ne sont pas enclins à se laisser submerger par la douleur.

La stratégie à laquelle les enfants ont le moins recours est « je me fâche ou je suis méchant/e avec les autres » (.40). C'est l'unique item qu'on peut supprimer pour l'analyse factorielle. Vient ensuite une idée catastrophiste, rejetée par de nombreux sujets : « je pense que ça ne peut qu'empirer » (.52). Suit immédiatement, « je pense que ne je peux rien faire pour arrêter ma douleur » (.53). Arrive enfin la stratégie que Varni qualifiait de pire : « je demande à rester tout/e seul/e » (.55).

Tableau 5.8. Moyennes et déviations standards des réponses Q1-Q41 de tous les sujets, (Min=0 ; Max=2)

| ITEMS | M | SD |
|---|------|-----|
| 1 <i>je vais au lit</i> | .96 | .69 |
| 2 <i>je demande un médicament</i> | 1.13 | .62 |
| 3 <i>je demande un câlin ou un baiser</i> | .78 | .80 |
| 4 <i>je demande à quelqu'un de comprendre combien j'ai mal</i> | .91 | .72 |
| 5 <i>je pleure ou je crie</i> | 1.02 | .66 |
| 6 <i>je pense à partir en vacances ou en voyage</i> | .66 | .80 |
| 7 <i>je joue avec mes amis</i> | .88 | .82 |
| 8 <i>je regarde la télévision</i> | 1.17 | .72 |
| 9 <i>je joue à un jeu</i> | .87 | .74 |
| 10 <i>je mange ou je bois quelque chose</i> | 1.22 | .66 |
| 11 <i>je frotte l'endroit douloureux</i> | .86 | .76 |
| 12 <i>je me dis d'être courageux/se</i> | 1.38 | .73 |
| 13 <i>je demande à ma mère, mon père ou un ami de s'asseoir près de moi</i> | .74 | .76 |
| 14 <i>j'essaie de ne pas penser à la douleur ou je l'ignore</i> | 1.38 | .68 |
| 15 <i>je respire profondément</i> | 1.01 | .74 |
| 16 <i>je pense à des choses gaies</i> | 1.07 | .80 |
| 17 <i>je joue avec mon animal ou ma peluche</i> | .89 | .85 |
| 18 <i>je lis un livre, je colorie dans un livre à dessins</i> | .83 | .72 |
| 19 <i>je parle de ce que je fais durant la journée</i> | .62 | .69 |
| 20 <i>je pense que ça ne peut qu'empirer</i> | .52 | .67 |
| 21 <i>j'espère que ça va s'en aller</i> | 1.75 | .52 |
| 22 <i>j'imagine que je peux faire disparaître la douleur tout/e seul/e</i> | .76 | .77 |
| 23 <i>je fais comme si je n'avais pas mal</i> | 1.00 | .75 |
| 24 <i>je me dis que ça va aller</i> | 1.47 | .61 |
| 25 <i>j'essaie d'être courageux/se et de ne rien dire</i> | 1.02 | .75 |
| 26 <i>je reste assis/e tranquillement</i> | 1.04 | .66 |
| 27 <i>je me couche</i> | 1.22 | .73 |
| 28 <i>je le dis à papa ou à maman</i> | 1.54 | .63 |
| 29 <i>je demande à rester tout/e seul/e</i> | .55 | .70 |
| 30 <i>je demande à voir le médecin</i> | .69 | .70 |
| 31 <i>je sais que je peux faire quelque chose pour que ça aille mieux</i> | 1.18 | .66 |
| 32 <i>je sais que je peux demander quelque chose qui fera diminuer ma douleur</i> | 1.28 | .66 |
| 33 <i>je demande à quelqu'un de m'expliquer pourquoi cela fait mal</i> | .78 | .78 |
| 34 <i>je m'applique de la glace ou du chaud sur les endroits douloureux</i> | 1.02 | .72 |
| 35 <i>je vais dormir jusqu'à ce que cela aille mieux</i> | .78 | .73 |
| 36 <i>je me fâche ou je suis méchant/e avec les autres</i> | .40 | .58 |
| 37 <i>je serre très fort la main de quelqu'un ou un objet</i> | .67 | .74 |
| 38 <i>je demande à quelqu'un de me dire que ma douleur va partir et que je vais me sentir mieux</i> | .67 | .71 |
| 39 <i>je prie, je médite ou je demande l'aide de Dieu</i> | .85 | .75 |
| 40 <i>je fais semblant que la douleur n'est pas aussi forte qu'elle l'est en réalité</i> | .91 | .74 |
| 41 <i>je pense que je ne peux rien faire pour arrêter ma douleur</i> | .53 | .66 |

5.4.5. Analyse factorielle

L'hypothèse selon laquelle les enfants font appel d'une manière multidimensionnelle aux stratégies de faire-face nécessite, là aussi, une recherche de facteurs. Une analyse en composantes principales (ACP) avec une rotation de facteur Varimax a été conduite. Une va-

leur propre de Cutoff de 1.0 indique la présence de 14 facteurs (58 % de la variance expliquée), qui ne convergent pas en 25 itérations. L'analyse des saturations et des communalités permet une extraction d'un nombre plus restreint de facteurs. Le *scree test* donne une représentation graphique sur les valeurs propres pour chaque facteur présenté. Le point de cassure qui représente le nombre de facteur au-delà duquel l'information ajoutée est peu pertinente a été identifié (plus la courbe est accentuée, plus il apparaît qu'un petit nombre de facteurs explique la majeure partie de la variance. A partir du moment où la courbe devient presque une ligne horizontale, il apparaît que les facteurs subséquents apportent peu de nouvelles informations). Les valeurs du *scree plot* représentent la variance expliquée par chaque facteur. Elles sont constituées de la somme des poids factoriels au carré de toutes les variables pour un facteur déterminé (Cattell, 1966). La recherche à 4 facteurs nous offre quelque chose de concluant, par une convergence en 14 itérations. Les 4 composantes factorielles n'expliquent que 54% de la variance mais avec un coefficient α à .83. Le tableau 5.9 présente les résultats de l'analyse factorielle et le tableau 5.10 ceux de la recherche de facteurs, les coefficients Alpha et la dénomination que j'en ai donné :

| | | |
|-----------|---|----------------|
| Echelle 1 | Recherche de support social et d'action | $\alpha = .80$ |
| Echelle 2 | Auto-instruction cognitive | $\alpha = .70$ |
| Echelle 3 | Distraction | $\alpha = .64$ |
| Echelle 4 | Recherche d'efficacité | $\alpha = .49$ |

Tableau 5.9. Extraction de facteurs et consistance de fidélité interne

| ITEMS | Facteur 1 | Facteur 2 | Facteur 3 | Facteur 4 |
|-------|-----------|-----------|-------------|-----------|
| 13 | .644 | | | |
| 35 | .593 | | | |
| 27 | .591 | | | |
| 1 | .569 | | | |
| 28 | .533 | | | |
| 33 | .510 | | | |
| 29 | .508 | | | |
| 30 | .506 | | | |
| 38 | .490 | | | |
| 37 | .485 | | | |
| 4 | .479 | | | |
| 3 | .457 | | <u>.441</u> | |
| 39 | .444 | | | |
| 8 | .410 | | | |
| 26 | .401 | | | |
| 15 | .354 | | | |
| 5 | .215 | | | |
| 41 | .204 | | | |
| 14 | | .616 | | |
| 23 | | .600 | | |
| 25 | | .568 | | |
| 40 | | .557 | | |
| 31 | | .497 | | |
| 12 | | .476 | | |
| 22 | | .461 | | |
| 24 | | .426 | | |
| 21 | | -.408 | | |
| 16 | | | .354 | |
| 7 | | | .634 | |
| 9 | | | .632 | |
| 6 | | | .486 | |
| 19 | | | .479 | |
| 17 | | | .446 | |
| 10 | | | .421 | |
| 18 | | | .289 | |
| 20 | | | | .522 |
| 34 | | | | .477 |
| 2 | | | | .412 |
| 32 | | | | .410 |
| 11 | | | | .383 |

Le facteur souligné est inclus dans le facteur le plus conformé d'un point de vue conceptuel (item 3).

Tableau 5.10. Echelles du PPCI : fidélité interne des échelles mesurée à l'aide de l'Alpha de Cronbach

| Echelle, no d'items et description d'items | M | SD | Cor. |
|--|--------------|-------------|------|
| Echelle 1 : Recherche de support social et d'action (Alpha = .80) | 12.85 | 5.22 | |
| 1 je vais au lit | .96 | .69 | .38 |
| 3 je demande un câlin ou un baiser | .78 | .80 | .59 |
| 4 je demande à quelqu'un de comprendre combien j'ai mal | .91 | .72 | .62 |
| 5 je pleure ou je crie | 1.02 | .66 | .39 |
| 8 je regarde la télévision | 1.17 | .72 | .33 |
| 13 je demande à ma mère, mon père ou un ami de s'asseoir près de moi | .74 | .76 | .64 |
| 15 je respire profondément | 1.01 | .74 | .36 |
| 26 je reste assis/e tranquillement | 1.04 | .66 | .54 |
| 27 je me couche | 1.22 | .73 | .39 |
| 28 je le dis à papa ou à maman | 1.54 | .63 | .28 |
| 29 je demande à rester tout/e seul/e | .55 | .70 | .54 |
| 30 je demande à voir le médecin | .69 | .70 | .63 |
| 33 je demande à quelqu'un de m'expliquer pourquoi cela fait mal | .78 | .78 | .58 |
| 35 je vais dormir jusqu'à ce que cela aille mieux | .78 | .73 | .44 |
| 37 je serre très fort la main de quelqu'un ou un objet | .67 | .71 | .49 |
| 38 je demande à quelqu'un de me dire que ma douleur va partir et que je vais me sentir mieux | .67 | .74 | .52 |
| 39 je prie, je médite ou je demande l'aide de Dieu | .85 | .75 | .47 |
| 41 je pense que je ne peux rien faire pour arrêter ma douleur | .53 | .66 | .41 |
| Echelle 2 : Auto-instruction cognitive (Alpha = .70) | 10.90 | 3.38 | |
| 12 je me dis d'être courageux/se | 1.38 | .68 | .56 |
| 14 j'essaie de ne pas penser à la douleur ou je l'ignore | 1.38 | .68 | .61 |
| 21 j'espère que ça va s'en aller | 1.75 | .52 | .22 |
| 22 j'imagine que je peux faire disparaître la douleur tout/e seul/e | .76 | .77 | .40 |
| 23 je fais comme si je n'avais pas mal | 1.00 | .75 | .44 |
| 24 je me dis que ça va aller | 1.47 | .61 | .35 |
| 25 j'essaie d'être courageux/se et de ne rien dire | 1.02 | .75 | .56 |
| 31 je sais que je peux faire quelque chose pour que ça aille mieux | 1.18 | .66 | .34 |
| 40 je fais semblant que la douleur n'est pas aussi forte qu'elle l'est en réalité | .91 | .74 | .49 |

| Echelle, no d'items et description d'items | M | SD | Cor. |
|---|-------------|-------------|------|
| Echelle 3 : Distraction ($\alpha = .64$) | 7.00 | 3.25 | |
| 6 <i>je pense à partir en vacances ou en voyage</i> | .66 | .80 | .29 |
| 7 <i>je joue avec mes amis</i> | .88 | .82 | .44 |
| 9 <i>je joue à un jeu</i> | .87 | .74 | .48 |
| 10 <i>je mange ou je bois quelque chose</i> | 1.22 | .66 | .35 |
| 16 <i>je pense à des choses gaies</i> | 1.07 | .80 | .52 |
| 17 <i>je joue avec mon animal ou ma peluche</i> | .89 | .85 | .58 |
| 18 <i>je lis un livre ou je colorie dans un livre à dessins</i> | .83 | .72 | .63 |
| 19 <i>je parle de ce que je fais durant la journée</i> | .62 | .69 | .33 |
| Echelle 4 : Recherche d'efficacité ($\alpha = .49$) | 5.19 | 1.98 | |
| 2 <i>je demande un médicament</i> | 1.13 | .62 | .44 |
| 11 <i>je frotte l'endroit douloureux</i> | .86 | .76 | .51 |
| 20 <i>je pense que ça ne peut qu'empirer</i> | .52 | .67 | .62 |
| 32 <i>je sais que je peux demander quelque chose qui fera diminuer ma douleur</i> | 1.28 | .66 | .33 |
| 34 <i>je m'applique de la glace ou du chaud sur les endroits douloureux</i> | 1.02 | .72 | .46 |

Coefficient α total = .83, étendue de l'intervalle 0-2

5.4.6. Discussion sur la composition des facteurs

On peut se poser la question de savoir si cet instrument est toujours comparable à l'original de Warnon et Varni. Les auteurs contactés ont dit ne pas être étonnés de ces différences qu'ils qualifient de sociologiques, et pensent que l'instrument peut réellement faire office de version officielle de la traduction et de la validation en langue française. Ceci étant admis, il est intéressant de pousser plus à fond l'analyse sémantique de la composition des facteurs. Même s'il est clair que leurs noms émanent des items qui les composent, il est nécessaire de s'attarder sur la présence de quelques items qui paraissent peu convenir à la composition du dit facteur.

1. **La recherche de support social et d'action.** Ce facteur inclut les items qui montrent que l'enfant cherche de l'aide, du confort ou de la compréhension de la part d'adultes ou de personnes amies. L'item 1, « *je vais au lit* », est à entendre comme une manière d'attirer l'attention de quelqu'un. Il est à coupler avec l'item 27, « *je me couche* », qui se retrouve dans ce premier facteur, et avec l'item 35, « *je vais dormir jusqu'à ce que cela aille mieux* ». En effet, 17% des sujets offrent comme réponses « *je vais au lit* », « *je vais me coucher* » ou « *je vais dormir* », à la question « quand je sens la douleur, je

FAIS... ». Mais cette réponse est augmentée à 87% de commentaires montrant la recherche d'attention (par exemple : « je demande à maman de me raconter une histoire » ; « je vais me coucher avec une Aspirine » ; « je veux que papa reste au bord du lit » ; « je dors après avoir bu un thé chaud »...). L'item 5, « *je pleure ou je crie* », est clairement une demande d'attention et d'aide des personnes entourant l'enfant. L'item 8, « *je regarde la TV* », semble alors avoir une fonction plus sociale que de distraction. L'item 15, « *je respire profondément* », reste une énigme dans ce facteur. Sauf peut-être le fait que c'est quelqu'un qui suggère à l'enfant de respirer profondément. D'autant plus que cet item n'apparaît pas de façon spontanée (pas de trace dans les questions ouvertes). A la suggestion, l'enfant choisit de répondre « parfois », parce qu'il se souvient d'avoir eu à le faire en présence d'adultes (commentaire apporté par deux enfants)... L'item 41, « *je pense que je ne peux rien faire pour arrêter ma douleur* » suppose une déduction : « ...alors j'ai besoin d'aide ». Les autres items de ce facteur ont réellement leur place sous l'entité « recherche de support social » et ne nécessitent pas d'explications supplémentaires. A noter que les recherches les plus récentes publiées par l'équipe de James Varni se focalisent toutes sur le support social qui semble être la stratégie la plus élaborée. A ce titre, il n'est pas étonnant qu'elle tende à se diversifier et les items composant ce facteur mériteraient qu'on les dissèque au plus profond de leur signification (Varni, Seid & Kurti, 2001 ; von Weiss & al., 2002).

2. **L'auto-instruction cognitive.** Ce facteur regroupe ici trois items qui apparaissent plus proches du déni que d'une auto-instruction à but d'efficacité. Ce sont les items 23, « *je fais comme si je n'avais pas mal* », 25, « *j'essaie d'être courageux et de ne rien dire* » et 40, « *je fais semblant que la douleur n'est pas aussi forte qu'elle l'est en réalité* ». N'oublions pas que nos sujets ont été questionnés par rapport à des douleurs dites courantes. Sans gravité nécessitant une action rapide ou une antalgie extérieure immédiate, essayer de détourner ses pensées de la douleur apparaît comme pertinent par la littérature actuelle. Dès lors, ce facteur est des plus intéressants pour mesurer la capacité d'un sujet à faire face aux « bobos » et accidents quotidiens. Il regroupe des réalisations internes devant correspondre au niveau du développement cognitif de l'enfant. A l'analyse par groupe d'âge, on observe que c'est effectivement le cas.
3. **La distraction.** Tous les items de ce facteur sont concordants avec l'idée de distraction. Ils tendent à détourner l'attention de l'enfant lorsqu'il expérimente la douleur. On retrouve ici la distraction au sens premier du terme.

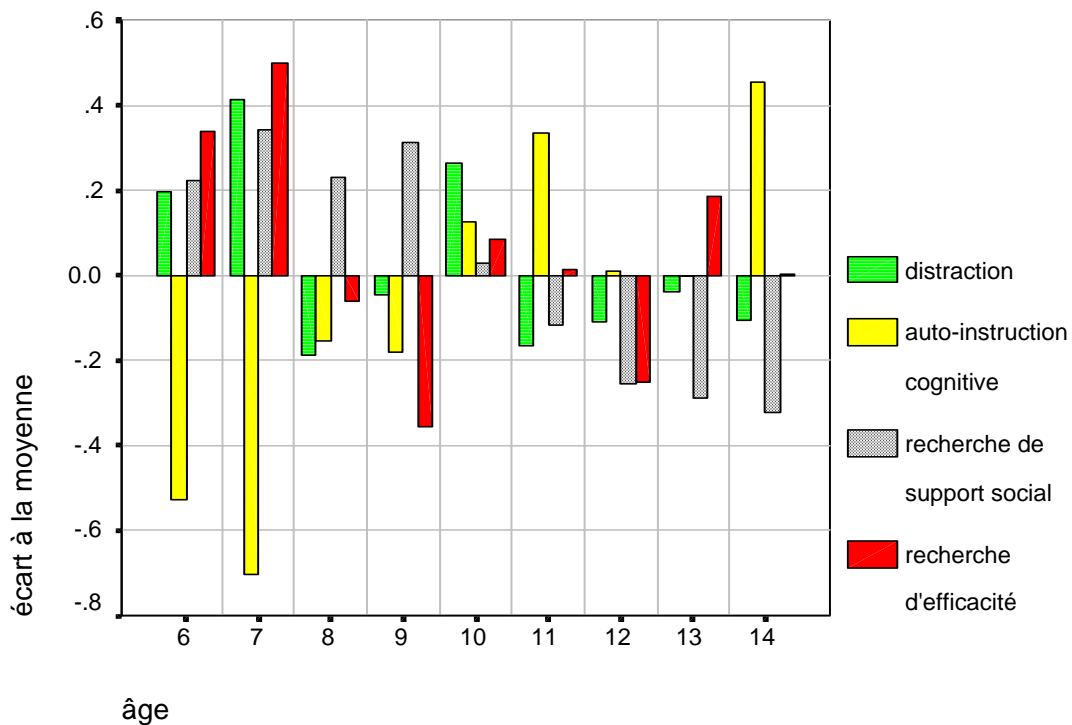
4. **La recherche d'efficacité.** L'item 20, « *je pense que ça ne peut qu'empirer* » ne trouve, à mes yeux, aucune justification pour figurer dans ce quatrième facteur. Il figure pourtant en deuxième position avec un indice à .467. Le facteur reste néanmoins cohérent.

A la lumière de ces commentaires, je peux conclure la recherche des facteurs par l'affirmation que la recherche de support social est primordiale lors d'une douleur non chronique chez l'enfant. Selon les ultimes recherches de Varni, elle le devient tout aussi nécessaire chez l'enfant souffrant de douleurs chroniques (von Weiss & al., 2002). Il a besoin de pouvoir appeler au secours, tout en sachant déjà quelle est l'efficacité recherchée. L'auto-instruction cognitive est déjà présente chez nos sujets. Ils ont déjà fait face à de nombreux épisodes douloureux et ils savent qu'ils ont des ressources personnelles pour réussir à vivre leurs douleurs. La distraction reste un moyen pertinent. Elle l'est probablement davantage si on aide l'enfant à se distraire. La littérature insiste sur le fait qu'il faut détourner l'attention d'un enfant lors de l'émergence d'une douleur intense. Les clowns dans les hôpitaux, via la fondation Theodora pour la Suisse, en sont la parfaite application, de même que l'association Le P.A.S. qui propose des animations distrayantes.

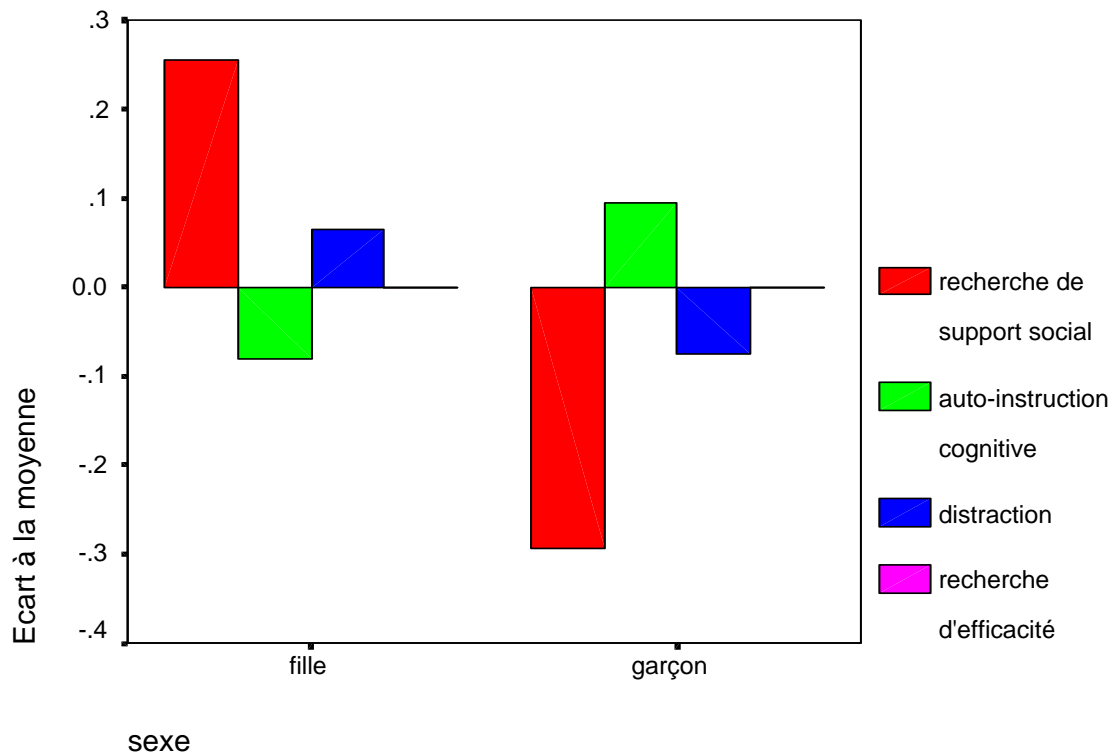
Pour reprendre les hypothèses théoriques de départ, il n'est pas possible de trancher pour savoir si c'est la traduction, la population ou la qualification de la maladie qui font varier les facteurs et l'instrument. Les enfants ont tous des stratégies de faire-face, mais elles diffèrent en fonction de l'âge et du sexe, contrairement aux hypothèses. En ce qui concerne les hypothèses pratiques, il faut clairement admettre que la traduction engendre une modification de facteurs. Néanmoins l'analyse de l'instrument reste comparable pour les trois populations retenues, ce qui permet de les inclure dans notre échantillon.

5.4.7. Les progressions en fonction de variables précises

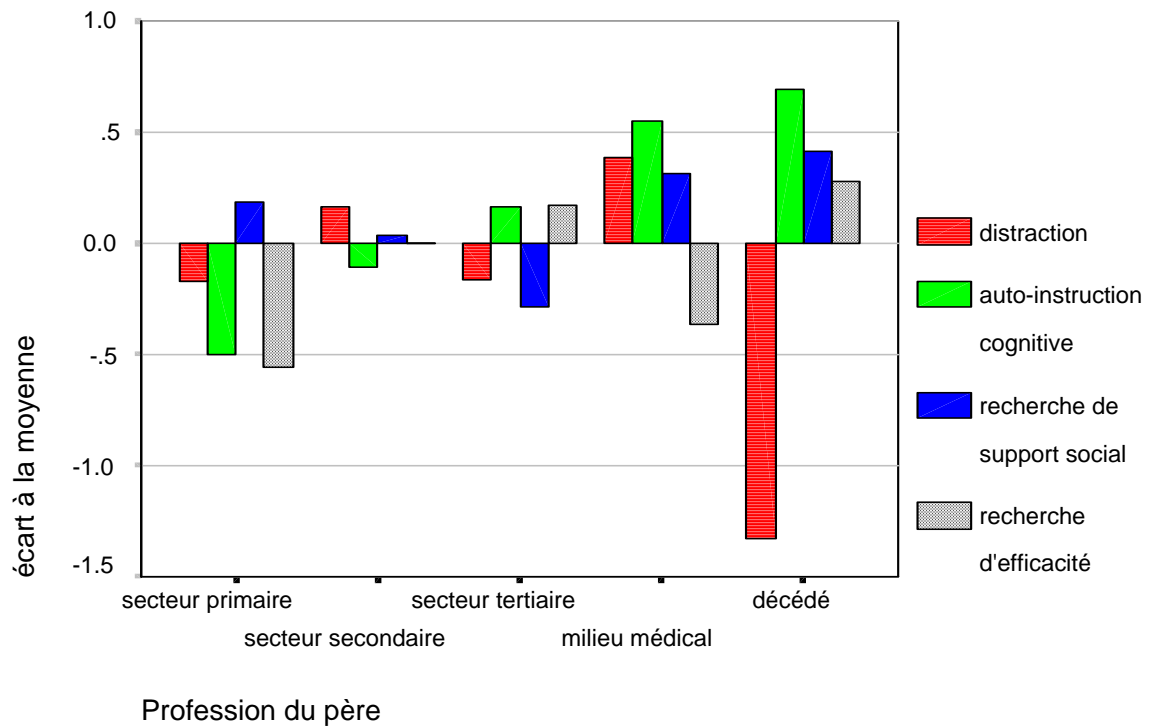
Pour poursuivre cette validation interne de l'instrument, il apparaît nécessaire de faire appel à une autre analyse statistique, celle qui va permettre de voir s'il y a des variations de réponses avec l'âge, le sexe, la profession des parents ou la dernière douleur de l'enfant. Le graphique 5.3. montre les scores factoriels selon l'âge des sujets. La recherche de support social est retenue par les plus jeunes sujets (jusqu'à 10 ans). Dès 10 ans et demi, cette stratégie perd de son efficacité. L'auto-instruction cognitive n'est pas recherchée avant 8 ans et demi. Elle souffre également entre 12 et 13 ans, pour atteindre la pleine recherche de nos sujets de 14 ans. La distraction est choisie jusqu'à 10 ans et demi puis elle devient déniée. Finalement, la recherche d'efficacité est le facteur qui fluctue le plus au cours des âges. Il doit probablement dépendre d'une autre variable.

Graphique 5.3. Scores factoriels selon l'âge.

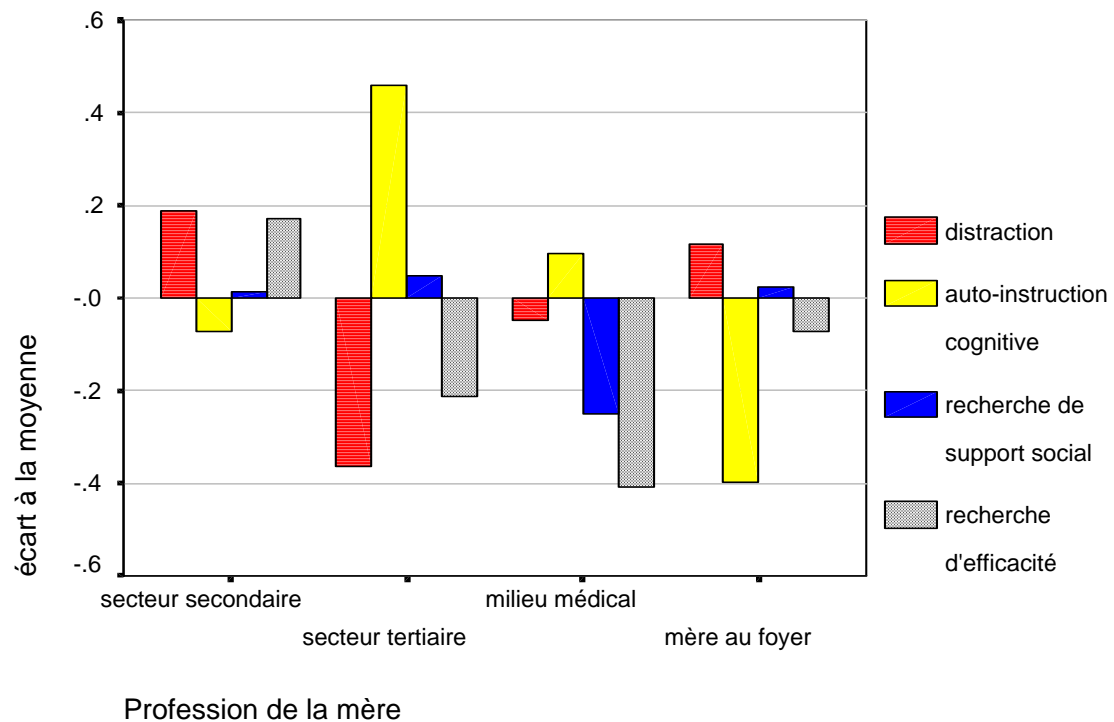
Le graphique 5.4. montre le score de régression des facteurs selon le sexe des sujets. On trouve une opposition complète entre les filles et les garçons. La recherche de support social est prônée par les filles ($M=.26$; $SD=.91$), alors qu'elle est déniée par les garçons ($M=-.30$; $SD=1.02$). L'auto-instruction cognitive est préférée par les garçons ($M=.09$; $SD=1.06$), alors que la distraction est retenue par les filles ($M=.07$; $SD=.95$). Par contre, la recherche d'efficacité, qu'on la traite statistiquement avec ou sans entrée d'exclusion, reste un facteur absolument conforme chez les filles et chez les garçons, avec une moyenne proche de 0 (Filles : $M=.00007$; $SD=.99$. Garçons : $M=0.00000$; $SD 1.0$).

Graphique 5.4. Scores factoriels selon le sexe.

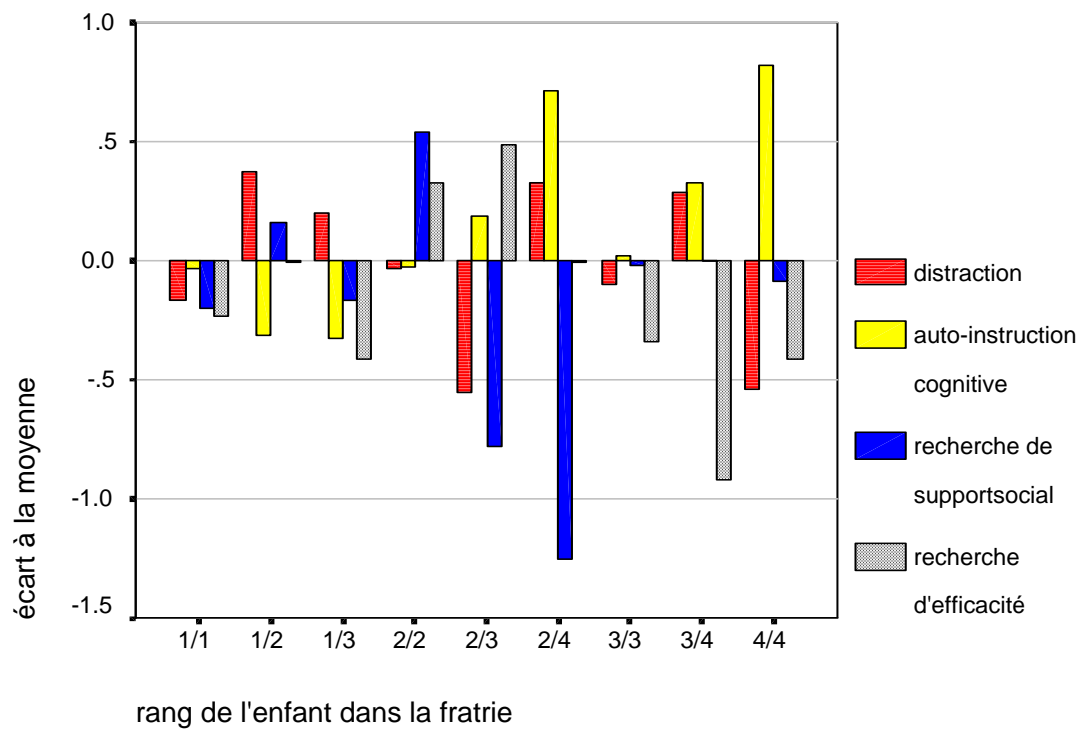
Le graphique 5.5. montre les moyennes des scores factoriels selon la profession du père. Si le père travaille dans le secteur primaire, l'enfant aura plus tendance à utiliser la recherche de support social. S'il travaille dans le secteur secondaire, l'enfant fera appel aux 4 facteurs, avec peu de variations pour l'un ou l'autre. Un papa œuvrant dans le secteur tertiaire verra un enfant usant d'auto-instruction cognitive et de recherche d'efficacité. Une franche différence pour les papas du milieu médical, puisque seule la recherche d'efficacité n'est pas retenue. Pour les trois enfants dont le père est décédé, on pourrait dire qu'ils ne pensent pas à fuir la douleur par la distraction, mais l'échantillonnage est trop faible pour une interprétation des résultats.

Graphique 5.5. Scores factoriels selon la profession du père.

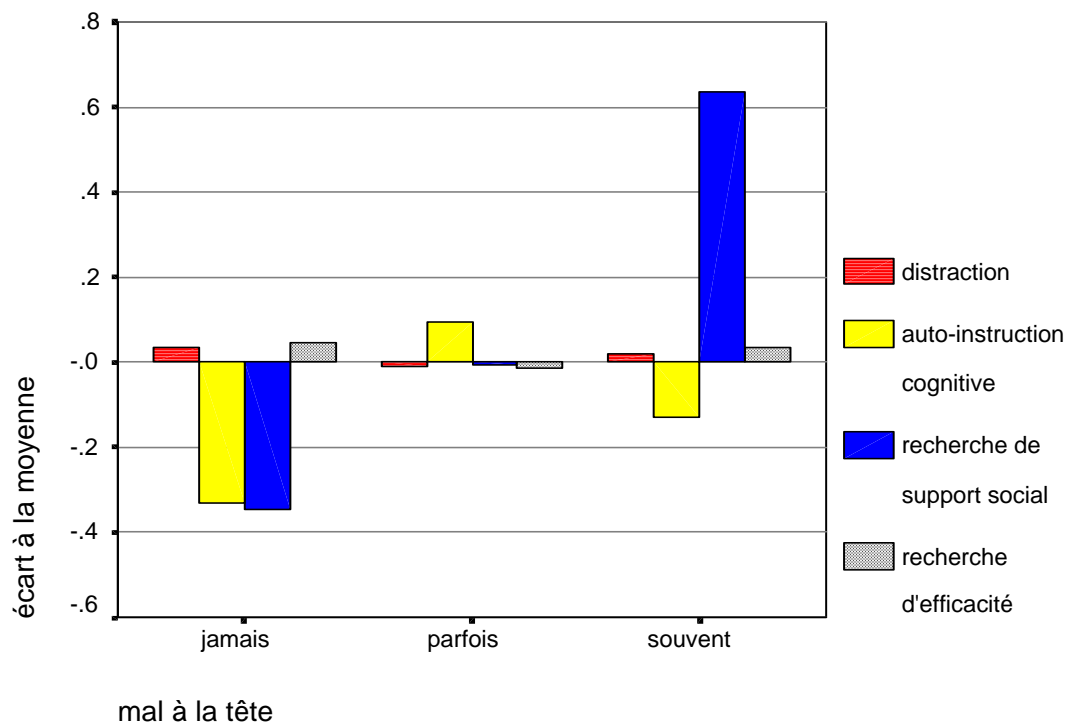
Le graphique 5.6. montre les scores factoriels selon la profession de la mère. Un enfant ayant une mère au foyer cherchera plutôt la distraction, mais pas l'auto-instruction cognitive. Un enfant ayant une mère travaillant dans le milieu médical, ne choisit pas la recherche de support social et encore moins la recherche d'efficacité. Seuls les enfants ayant une mère exerçant dans le milieu tertiaire choisissent préférentiellement une auto-instruction cognitive comme stratégie de faire-face.

Graphique 5.6. Scores factoriels selon la profession de la mère.

Plus le nombre d'enfants est élevé dans une fratrie et plus le sujet est avancé dans le rang, plus celui-ci choisira l'auto-instruction cognitive. Le graphique 5.7. fait état de ces résultats.

Graphique 5.7. Scores factoriels selon le rang dans la fratrie.

Pour terminer cette analyse par scores factoriels, je me suis penchée sur les enfants ayant des maux de tête. Ceux qui ont souvent mal à la tête, choisissent préférentiellement la recherche de support social. Par contre, cette stratégie est la moins choisie par les enfants n'ayant jamais mal à la tête. Le graphique 5.8. en témoigne.

Graphique 5.8. Scores factoriels selon la fréquence des maux de tête.

Ces quelques analyses particulières vont permettre de participer d'une manière explicative à la dernière étape de cette partie empirique : la construction et le mode d'emploi de l'outil PPCI-F.

« La similitude des souffrances ne fait pas la similitude des êtres. »

Edmond Kaiser, 1997

Conférence

5.5. Construction de l'outil de mesure

Forts de ces analyses, nous pouvons maintenant passer à la confection de l'outil proprement dit. Une première étape consiste en la construction des tableaux d'étalonnage. Etant donnés les résultats, on retiendra une table par sexe, avec des tranches d'âge. La deuxième étape transforme la note obtenue selon le modèle de l'écart-réduit, ce qui permettra d'obtenir la place qu'occupe le sujet, pour chacun des facteurs. L'idée étant qu'il faut parvenir à positionner un sujet en fonction de l'écart qu'il obtient par rapport aux sujets étalons. Finalement, la troisième étape va permettre l'élaboration d'un profil de faire-face à la douleur.

5.5.1. Les tables d'étalonnage

Les variations nécessitent un étalonnage par tranche d'âge et par sexe. Les notes brutes extraites, il faut pouvoir se reporter à une table d'étalonnage correspondant au sexe du sujet. La recherche des moyennes par catégorie d'âge (en années révolues), par sexe et par facteur, a conduit aux résultats présentés dans le tableau 5.11. Le tableau 5.12 est consacré à l'étalonnage des filles et le 5.13 à celui des garçons. Le sujet étalon se situant à 0, chaque écart-réduit montre de combien le sujet testé s'éloigne de la stratégie de faire-face du sujet

standard. Cet éloignement peut être positif ou négatif. Plus un sujet s'éloigne de la norme (0), plus il a recours à des stratégies de faire-face différentes de notre échantillon. Les tables de transformation sont présentées avec des arrondis à .2 pour une meilleure lisibilité, ainsi que pour une meilleure répartition des sujets.

Tableau 5.11. – Moyennes et déviations standards des items et des facteurs par catégorie d'âge

| Sexe | N | Catégorie d'âge | Facteur | Somme des moyennes | SD |
|--------|----|-----------------|---------|--------------------|-------------|
| fille | 31 | 5,5 ans | FACT1 | 17.57 | 6.59 |
| | | – | FACT2 | 10.52 | 3.59 |
| | | 8 ans | FACT3 | 7.46 | 3.40 |
| | | | FACT4 | 4.42 | 2.06 |
| | 51 | 9 ans | FACT1 | 18.78 | 5.33 |
| | | - | FACT2 | 10.88 | 3.37 |
| | | 10 ans | FACT3 | 7.36 | 3.42 |
| | | | FACT4 | 6.01 | 2.23 |
| | 39 | 11 ans | FACT1 | 16.30 | 5.13 |
| | | - | FACT2 | 11.46 | 2.73 |
| | | 12 ans | FACT3 | 7.77 | 3.27 |
| | | | FACT4 | 5.44 | 1.84 |
| | 25 | 13 ans | FACT1 | 16.36 | 3.77 |
| | | - | FACT2 | 10.20 | 3.00 |
| | | 14 ans | FACT3 | 6.48 | 2.60 |
| | | | FACT4 | 5.76 | 1.54 |
| garçon | 22 | 5,5 ans | FACT1 | 14.45 | 6.10 |
| | | – | FACT2 | 9.08 | 3.42 |
| | | 8 ans | FACT3 | 7.11 | 2.82 |
| | | | FACT4 | 5.09 | 2.04 |
| | 39 | 9 ans | FACT1 | 15.23 | 6.06 |
| | | - | FACT2 | 11.36 | 3.94 |
| | | 10 ans | FACT3 | 7.21 | 3.42 |
| | | | FACT4 | 4.69 | 1.96 |
| | 32 | 11 ans | FACT1 | 12.83 | 6.17 |
| | | - | FACT2 | 11.09 | 3.53 |
| | | 12 ans | FACT3 | 5.84 | 3.17 |
| | | | FACT4 | 5.38 | 1.85 |
| | 28 | 13 ans | FACT1 | 13.38 | 5.11 |
| | | - | FACT2 | 11.25 | 3.15 |
| | | 14 ans | FACT3 | 6.68 | 3.31 |
| | | | FACT4 | 4.47 | 1.58 |

Tableau 5.12. – Table d'étalonnage – filles (N=146)

| Note brute | 6 ans - 8 ans | | | | 9 - 10 ans | | | | 11 - 12 ans | | | | 13 - 14 ans | | | |
|------------|---------------|------|------|------|------------|------|------|------|-------------|------|------|------|-------------|------|------|------|
| | F1 | F2 | F3 | F4 | F1 | F2 | F3 | F4 | F1 | F2 | F3 | F4 | F1 | F2 | F3 | F4 |
| 0 | -2.6 | -3.0 | -2.2 | -2.2 | -3.6 | -3.2 | -2.2 | -2.8 | -3.2 | -4.2 | -2.4 | -3.0 | -4.4 | -3.4 | -2.4 | -3.8 |
| 1 | -2.6 | -2.6 | -2.0 | -1.6 | -3.4 | -3.0 | -1.8 | -2.2 | -3.0 | -3.8 | -2.0 | -2.4 | -4.0 | -3.0 | -2.2 | -3.2 |
| 2 | -2.4 | -2.4 | -1.6 | -1.2 | -3.2 | -2.6 | -1.6 | -1.8 | -2.8 | -3.4 | -1.8 | -1.8 | -3.8 | -2.8 | -1.8 | -2.4 |
| 3 | -2.2 | -2.0 | -1.4 | -0.6 | -3.0 | -2.4 | -1.2 | -1.4 | -2.6 | -3.2 | -1.4 | -1.4 | -3.6 | -2.4 | -1.4 | -1.8 |
| 4 | -2.0 | -1.8 | -1.0 | -0.2 | -2.8 | -2.0 | -1.0 | -1.0 | -2.4 | -2.8 | -1.2 | -0.8 | -3.2 | -2.0 | -1.0 | -1.2 |
| 5 | -2.0 | -1.6 | -0.8 | 0.2 | -2.6 | -1.8 | -0.6 | -0.4 | -2.2 | -2.4 | -0.8 | -0.2 | -3.0 | -1.8 | -0.6 | -0.4 |
| 6 | -1.8 | -1.2 | -0.4 | 0.8 | -2.4 | -1.4 | -0.4 | 0.0 | -2.0 | -2.0 | -0.6 | 0.4 | -2.8 | -1.4 | -0.2 | 0.2 |
| 7 | -1.6 | -1.0 | -0.2 | 1.2 | -2.2 | -1.2 | -0.2 | 0.4 | -1.8 | -1.6 | -0.2 | 0.8 | -2.4 | -1.0 | 0.2 | 0.8 |
| 8 | -1.4 | -0.8 | 0.2 | 1.8 | -2.0 | -0.8 | 0.2 | 0.8 | -1.6 | -1.2 | 0.0 | 1.4 | -2.2 | -0.8 | 0.6 | 1.4 |
| 9 | -1.2 | -0.4 | 0.4 | 2.2 | -1.8 | -0.6 | 0.4 | 1.4 | -1.4 | -1.0 | 0.4 | 2.0 | -2.0 | -0.4 | 1.0 | 2.2 |
| 10 | -1.2 | -0.2 | 0.8 | 2.8 | -1.6 | -0.2 | 0.8 | 1.8 | -1.2 | -0.6 | 0.6 | 2.4 | -1.6 | 0.0 | 1.4 | 2.8 |
| 11 | -1.0 | 0.2 | 1.0 | 3.2 | -1.4 | 0.0 | 1.0 | 2.2 | -1.0 | -0.2 | 1.0 | 3.0 | -1.4 | 0.2 | 1.8 | 3.4 |
| 12 | -0.8 | 0.4 | 1.4 | 3.6 | -1.2 | 0.4 | 1.4 | 2.6 | -0.8 | 0.2 | 1.2 | 3.6 | -1.2 | 0.6 | 2.2 | 4.0 |
| 13 | -0.6 | 0.6 | 1.6 | | -1.0 | 0.6 | 1.6 | | -0.6 | 0.6 | 1.6 | | -0.8 | 1.0 | 2.6 | |
| 14 | -0.6 | 1.0 | 2.0 | | -0.8 | 1.0 | 2.0 | | -0.4 | 1.0 | 2.0 | | -0.6 | 1.2 | 2.8 | |
| 15 | -0.4 | 1.2 | 2.2 | | -0.8 | 1.2 | 2.2 | | -0.2 | 1.2 | 2.2 | | -0.4 | 1.6 | 3.2 | |
| 16 | -0.2 | 1.6 | 2.6 | | -0.6 | 1.6 | 2.6 | | 0.0 | 1.6 | 2.6 | | 0.0 | 2.0 | 3.6 | |
| 17 | 0.0 | 1.8 | | | -0.4 | 1.8 | | | 0.2 | 2.0 | | | 0.2 | 2.2 | | |
| 18 | 0.0 | 2.0 | | | -0.2 | 2.2 | | | 0.4 | 2.4 | | | 0.4 | 2.6 | | |
| 19 | 0.2 | | | | 0.0 | | | | 0.6 | | | | 0.6 | | | |
| 20 | 0.4 | | | | 0.2 | | | | 0.8 | | | | 1.0 | | | |
| 21 | 0.6 | | | | 0.4 | | | | 1.0 | | | | 1.2 | | | |
| 22 | 0.6 | | | | 0.6 | | | | 1.2 | | | | 1.4 | | | |
| 23 | 0.8 | | | | 0.8 | | | | 1.4 | | | | 1.8 | | | |
| 24 | 1.0 | | | | 1.0 | | | | 1.6 | | | | 2.0 | | | |
| 25 | 1.2 | | | | 1.2 | | | | 1.6 | | | | 2.2 | | | |
| 26 | 1.2 | | | | 1.4 | | | | 1.8 | | | | 2.6 | | | |
| 27 | 1.4 | | | | 1.6 | | | | 2.0 | | | | 2.8 | | | |
| 28 | 1.6 | | | | 1.8 | | | | 2.2 | | | | 3.0 | | | |
| 29 | 1.8 | | | | 2.0 | | | | 2.4 | | | | 3.4 | | | |
| 30 | 1.8 | | | | 2.2 | | | | 2.6 | | | | 3.6 | | | |
| 31 | 2.0 | | | | 2.2 | | | | 2.8 | | | | 3.8 | | | |
| 32 | 2.2 | | | | 2.4 | | | | 3.0 | | | | 4.2 | | | |
| 33 | 2.4 | | | | 2.6 | | | | 3.2 | | | | 4.4 | | | |
| 34 | 2.4 | | | | 2.8 | | | | 3.4 | | | | 4.6 | | | |
| 35 | 2.6 | | | | 3.0 | | | | 3.6 | | | | 5.0 | | | |
| 36 | 2.8 | | | | 3.2 | | | | 3.8 | | | | 5.2 | | | |

Tableau 5.13. – Table d'étalonnage – **garçons** (N=121)

| Note brute | 6 - 8 ans | | | | 9 - 10 ans | | | | 11 - 12 ans | | | | 13 - 14 ans | | | |
|------------|-----------|------|------|------|------------|------|------|------|-------------|------|------|------|-------------|------|------|------|
| | F1 | F2 | F3 | F4 | F1 | F2 | F3 | F4 | F1 | F2 | F3 | F4 | F1 | F2 | F3 | F4 |
| 0 | -2.4 | -2.6 | -2.6 | -2.4 | -2.6 | -2.8 | -2.2 | -2.4 | -2.0 | -3.2 | -1.8 | -3.0 | -2.6 | -3.6 | -2.0 | -2.8 |
| 1 | -2.2 | -2.4 | -2.2 | -2.0 | -2.4 | -2.6 | -1.8 | -1.8 | -2.0 | -2.8 | -1.6 | -2.4 | -2.4 | -3.2 | -1.8 | -2.2 |
| 2 | -2.0 | -2.0 | -1.8 | -1.6 | -2.2 | -2.4 | -1.6 | -1.4 | -1.8 | -2.6 | -1.2 | -1.8 | -2.2 | -3.0 | -1.4 | -1.6 |
| 3 | -1.8 | -1.8 | -1.4 | -1.0 | -2.0 | -2.2 | -1.2 | -0.8 | -1.6 | -2.2 | -1.0 | -1.2 | -2.0 | -2.6 | -1.2 | -1.0 |
| 4 | -1.8 | -1.4 | -1.2 | -0.6 | -1.8 | -1.8 | -1.0 | -0.4 | -1.4 | -2.0 | -0.6 | -0.8 | -1.8 | -2.4 | -0.8 | -0.2 |
| 5 | -1.6 | -1.2 | -0.8 | 0.0 | -1.6 | -1.6 | -0.6 | 0.2 | -1.2 | -1.8 | -0.2 | -0.2 | -1.6 | -2.0 | -0.6 | 0.4 |
| 6 | -1.4 | -1.0 | -0.4 | 0.4 | -1.6 | -1.4 | -0.4 | 0.6 | -1.2 | -1.4 | 0.0 | 0.4 | -1.4 | -1.6 | -0.2 | 1.0 |
| 7 | -1.2 | -0.6 | 0.0 | 1.0 | -1.4 | -1.2 | 0.0 | 1.2 | -1.0 | -1.2 | 0.4 | 0.8 | -1.2 | -1.4 | 0.0 | 1.6 |
| 8 | -1.0 | -0.4 | 0.4 | 1.4 | -1.2 | -0.8 | 0.2 | 1.6 | -0.8 | -0.8 | 0.6 | 1.4 | -1.0 | -1.0 | 0.4 | 2.2 |
| 9 | -0.8 | 0.0 | 0.6 | 2.0 | -1.0 | -0.6 | 0.6 | 2.2 | -0.6 | -0.6 | 1.0 | 2.0 | -0.8 | -0.8 | 0.8 | 2.8 |
| 10 | -0.8 | 0.2 | 1.0 | 2.4 | -0.8 | -0.4 | 0.8 | 2.8 | -0.4 | -0.4 | 1.4 | 2.4 | -0.6 | -0.4 | 1.0 | 3.4 |
| 11 | -0.6 | 0.6 | 1.4 | 2.8 | -0.6 | 0.0 | 1.2 | 3.2 | -0.2 | 0.0 | 1.6 | 3.0 | -0.4 | 0.0 | 1.4 | 4.2 |
| 12 | -0.4 | 0.8 | 1.8 | 3.4 | -0.6 | 0.2 | 1.4 | 3.8 | -0.2 | 0.2 | 2.0 | 3.6 | -0.2 | 0.2 | 1.6 | 4.8 |
| 13 | -0.2 | 1.2 | 2.0 | | -0.4 | 0.4 | 1.6 | | 0.0 | 0.6 | 2.2 | | 0.0 | 0.6 | 2.0 | |
| 14 | 0.0 | 1.4 | 2.4 | | -0.2 | 0.6 | 2.0 | | 0.2 | 0.8 | 2.6 | | 0.2 | 0.8 | 2.2 | |
| 15 | 0.0 | 1.8 | 2.8 | | 0.0 | 1.0 | 2.2 | | 0.4 | 1.2 | 2.8 | | 0.4 | 1.2 | 2.6 | |
| 16 | 0.2 | 2.0 | 3.2 | | 0.2 | 1.2 | 2.6 | | 0.6 | 1.4 | 3.2 | | 0.6 | 1.6 | 2.8 | |
| 17 | 0.4 | 2.4 | | | 0.2 | 1.4 | | | 0.6 | 1.6 | | | 0.8 | 1.8 | | |
| 18 | 0.6 | 2.6 | | | 0.4 | 1.6 | | | 0.8 | 2.0 | | | 1.0 | 2.2 | | |
| 19 | 0.8 | | | | 0.6 | | | | 1.0 | | | | 1.0 | | | |
| 20 | 1.0 | | | | 0.8 | | | | 1.2 | | | | 1.2 | | | |
| 21 | 1.0 | | | | 1.0 | | | | 1.4 | | | | 1.4 | | | |
| 22 | 1.2 | | | | 1.2 | | | | 1.4 | | | | 1.6 | | | |
| 23 | 1.4 | | | | 1.2 | | | | 1.6 | | | | 1.8 | | | |
| 24 | 1.6 | | | | 1.4 | | | | 1.8 | | | | 2.0 | | | |
| 25 | 1.8 | | | | 1.6 | | | | 2.0 | | | | 2.2 | | | |
| 26 | 1.8 | | | | 1.8 | | | | 2.2 | | | | 2.4 | | | |
| 27 | 2.0 | | | | 2.0 | | | | 2.2 | | | | 2.6 | | | |
| 28 | 2.2 | | | | 2.2 | | | | 2.4 | | | | 2.8 | | | |
| 29 | 2.4 | | | | 2.2 | | | | 2.6 | | | | 3.0 | | | |
| 30 | 2.6 | | | | 2.4 | | | | 2.8 | | | | 3.2 | | | |
| 31 | 2.8 | | | | 2.6 | | | | 3.0 | | | | 3.4 | | | |
| 32 | 2.8 | | | | 2.8 | | | | 3.2 | | | | 3.6 | | | |
| 33 | 3.0 | | | | 3.0 | | | | 3.2 | | | | 3.8 | | | |
| 34 | 3.2 | | | | 3.0 | | | | 3.4 | | | | 4.0 | | | |
| 35 | 3.4 | | | | 3.2 | | | | 3.6 | | | | 4.2 | | | |
| 36 | 3.6 | | | | 3.4 | | | | 3.8 | | | | 4.4 | | | |

5.5.2. Le profil du sujet

Reste à établir le profil du sujet pour chaque enfant. Le tableau 13 sert de feuille de dépouillement. Je ne retiens ici que deux exemples à titre illustratif, afin que l'utilisateur futur ait à sa disposition la totalité de l'instrument, ainsi que son mode de cotation.

Le premier exemple concerne une fillette de 8 ans hospitalisée pour une amygdalectomie. Dans le deuxième exemple, il s'agit d'un garçon de 12 ans et demi, questionné à l'école en passation individuelle. Le questionnaire rempli, on peut passer au décompte. Il suffit d'additionner les nombres entourés (de 0 à 2), par facteur. Ainsi, on additionne les nombres des items 1, 3, 4, 5, 8, 13, 15, 26, 27, 28, 29, 30, 33, 35, 37, 38, 39 et 41 pour le facteur 1 ; les nombres des items 12, 14, 21, 22, 23, 24, 25, 31 et 40 pour le deuxième facteur ; les nombres des items 6, 7, 9, 10, 16, 17, 18 et 19 pour le troisième facteur et, finalement, les 2, 11, 20, 32, et 34 pour le dernier facteur.

Puis, grâce aux tables d'étalonnage 5.12 ou 5.13, selon le sexe, on trouve les notes transformées selon la formule similaire de l'écart-réduit qu'on doit alors reporter dans le graphique de la feuille de profil, ce qui permet de visualiser d'un seul coup d'œil le profil du sujet lorsqu'il fait face à la douleur. Les intitulés des extrêmes sont à lire en fonction d'un sujet étalon du même âge qui, lui, se situe toujours à 0 dans l'échelle. Plus un sujet s'écarte de cette valeur standard, moins ses stratégies de faire-face correspondent à celles d'un enfant de son âge et de son sexe. Cette différence peut être positive (il en fait plus) ou négative (il en fait moins).

Ceci clôt la validation de la traduction du PPCI-F.

PPCI - F

Nom

Fille Garçon

Date

Prénom

Age

| | F1 | F2 | F3 | F4 |
|------------------|----|----|----|----|
| 1 | | | | |
| 2 | | | | |
| 3 | | | | |
| 4 | | | | |
| 5 | | | | |
| 6 | | | | |
| 7 | | | | |
| 8 | | | | |
| 9 | | | | |
| 10 | | | | |
| 11 | | | | |
| 12 | | | | |
| 13 | | | | |
| 14 | | | | |
| 15 | | | | |
| 16 | | | | |
| 17 | | | | |
| 18 | | | | |
| 19 | | | | |
| 20 | | | | |
| 21 | | | | |
| 22 | | | | |
| 23 | | | | |
| 24 | | | | |
| 25 | | | | |
| 26 | | | | |
| 27 | | | | |
| 28 | | | | |
| 29 | | | | |
| 30 | | | | |
| 31 | | | | |
| 32 | | | | |
| 33 | | | | |
| 34 | | | | |
| 35 | | | | |
| 36 | | | | |
| 37 | | | | |
| 38 | | | | |
| 39 | | | | |
| 40 | | | | |
| Σ | | | | |
| Note transformée | | | | |

| | F1 | F2 | F3 | F4 |
|------------------------------|-----------------------------|--|--------------------------|------------------------|
| Note transformée ↓ | Recherche de support social | Recours à l'auto-instruction cognitive | Recherche de distraction | Recherche d'efficacité |
| + 5 | | | | |
| + 4.8 | | | | |
| + 4.6 | | | | |
| + 4.4 | | | | |
| + 4.2 | | | | |
| + 4 | | | | |
| + 3.8 | | | | |
| + 3.6 | | | | |
| + 3.4 | | | | |
| + 3.2 | | | | |
| + 3 | | | | |
| + 2.8 | | | | |
| + 2.6 | | | | |
| + 2.4 | | | | |
| + 2.2 | | | | |
| + 2 | | | | |
| + 1.8 | | | | |
| + 1.6 | | | | |
| + 1.4 | | | | |
| + 1.2 | | | | |
| + 1 | | | | |
| + 0.8 | | | | |
| + 0.6 | | | | |
| + 0.4 | | | | |
| + 0.2 | | | | |
| 0 | | | | |
| - 0.2 | | | | |
| - 0.4 | | | | |
| - 0.6 | | | | |
| - 0.8 | | | | |
| - 1 | | | | |
| - 1.2 | | | | |
| - 1.4 | | | | |
| - 1.6 | | | | |
| - 1.8 | | | | |
| - 2 | | | | |
| - 2.2 | | | | |
| - 2.4 | | | | |
| - 2.6 | | | | |
| - 2.8 | | | | |
| - 3 | | | | |
| - 3.2 | | | | |
| - 3.4 | | | | |
| - 3.6 | | | | |
| - 3.8 | | | | |
| - 4 | | | | |
| - 4.2 | | | | |
| - 4.4 | | | | |
| - 4.6 | | | | |
| - 4.8 | | | | |
| - 5 | | | | |



PPCI - F

Nom Onime

Fille Garçon

Date 20.06.2000

Prénom Anne

Age 7 ans 7 mois

| | F1 | F2 | F3 | F4 |
|----------|----|----|----|----|
| 1 | 2 | | | |
| 2 | | | | 1 |
| 3 | 0 | | | |
| 4 | 1 | | | |
| 5 | 0 | | | |
| 6 | | | 0 | |
| 7 | | | 0 | |
| 8 | 2 | | | |
| 9 | | | 1 | |
| 10 | | | 0 | |
| 11 | | | | 2 |
| 12 | | 2 | | |
| 13 | 1 | | | |
| 14 | | 0 | | |
| 15 | 1 | | | |
| 16 | | | 0 | |
| 17 | | | 1 | |
| 18 | | | 0 | |
| 19 | | | 0 | |
| 20 | | | | 0 |
| 21 | | 1 | | |
| 22 | | 1 | | |
| 23 | | 0 | | |
| 24 | | 2 | | |
| 25 | | 0 | | |
| 26 | 2 | | | |
| 27 | 1 | | | |
| 28 | 0 | | | |
| 29 | 1 | | | |
| 30 | 2 | | | |
| 31 | | 1 | | |
| 32 | | | | 0 |
| 33 | 1 | | | |
| 34 | | | | 1 |
| 35 | 0 | | | |
| 36 | 2 | | | |
| 37 | 1 | | | |
| 38 | 0 | | | |
| 39 | | 1 | | |
| 40 | 0 | | | |
| Σ | 17 | 8 | 2 | 4 |

| | | | | |
|------------------|-----|------|------|------|
| Note transformée | 0.0 | -0.8 | -1.6 | -0.2 |
|------------------|-----|------|------|------|

| | F1 | F2 | F3 | F4 |
|-------------------------|-----------------------------|--|--------------------------|------------------------|
| Note transformée | Recherche de support social | Recours à l'auto-instruction cognitive | Recherche de distraction | Recherche d'efficacité |
| + 5 | | | | |
| + 4.8 | | | | |
| + 4.6 | | | | |
| + 4.4 | | | | |
| + 4.2 | | | | |
| + 4 | | | | |
| + 3.8 | | | | |
| + 3.6 | | | | |
| + 3.4 | | | | |
| + 3.2 | | | | |
| + 3 | | | | |
| + 2.8 | | | | |
| + 2.6 | | | | |
| + 2.4 | | | | |
| + 2.2 | | | | |
| + 2 | | | | |
| + 1.8 | | | | |
| + 1.6 | | | | |
| + 1.4 | | | | |
| + 1.2 | | | | |
| + 1 | | | | |
| + 0.8 | | | | |
| + 0.6 | | | | |
| + 0.4 | | | | |
| + 0.2 | | | | |
| 0 | | | | |
| - 0.2 | | | | |
| - 0.4 | | | | |
| - 0.6 | | | | |
| - 0.8 | | | | |
| - 1 | | | | |
| - 1.2 | | | | |
| - 1.4 | | | | |
| - 1.6 | | | | |
| - 1.8 | | | | |
| - 2 | | | | |
| - 2.2 | | | | |
| - 2.4 | | | | |
| - 2.6 | | | | |
| - 2.8 | | | | |
| - 3 | | | | |
| - 3.2 | | | | |
| - 3.4 | | | | |
| - 3.6 | | | | |
| - 3.8 | | | | |
| - 4 | | | | |
| - 4.2 | | | | |
| - 4.4 | | | | |
| - 4.6 | | | | |
| - 4.8 | | | | |
| - 5 | | | | |



PPCI - F

Nom Anneau

Fille Garçon

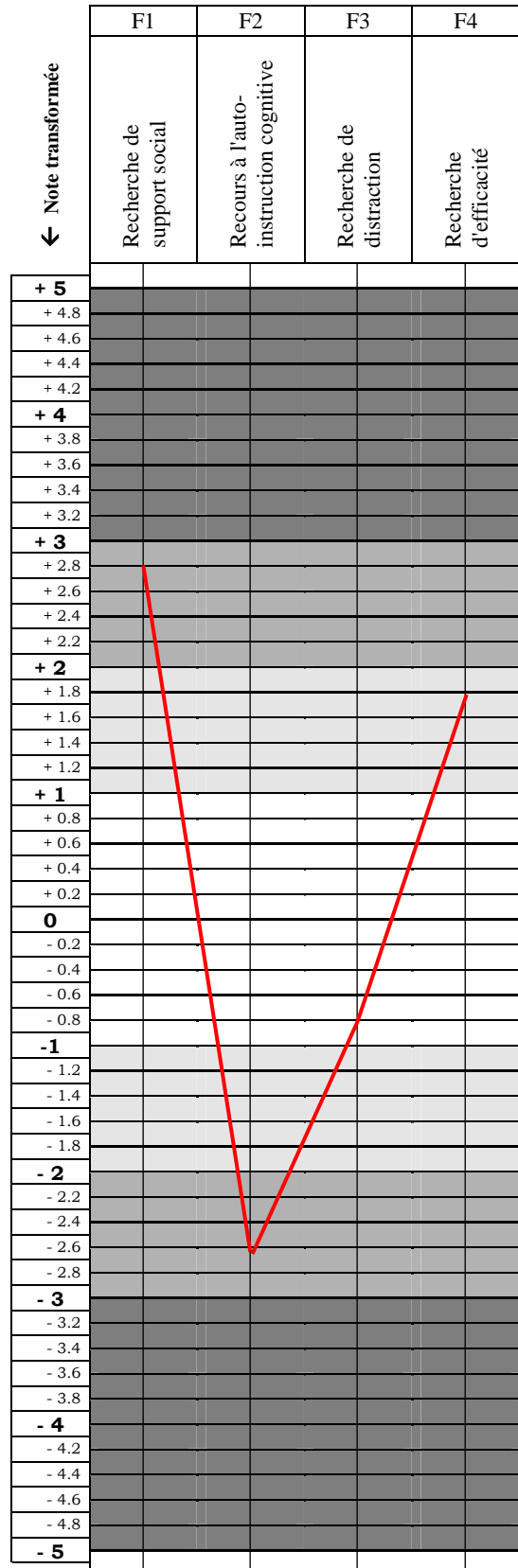
Date 26.6.2000

Prénom Nime

Age 12 ans 6 mois

| | F1 | F2 | F3 | F4 |
|----------|-----------|----------|----------|----------|
| 1 | 2 | | | |
| 2 | | | | 1 |
| 3 | 2 | | | |
| 4 | 1 | | | |
| 5 | 2 | | | |
| 6 | | | 2 | |
| 7 | | | 0 | |
| 8 | 2 | | | |
| 9 | | | 2 | |
| 10 | | | 0 | |
| 11 | | | | 2 |
| 12 | | 2 | | |
| 13 | 1 | | | |
| 14 | | 0 | | |
| 15 | 1 | | | |
| 16 | | | 0 | |
| 17 | | | 1 | |
| 18 | | | 1 | |
| 19 | | | 0 | |
| 20 | | | | 2 |
| 21 | | 1 | | |
| 22 | | 1 | | |
| 23 | | 0 | | |
| 24 | | 0 | | |
| 25 | | 0 | | |
| 26 | 2 | | | |
| 27 | 1 | | | |
| 28 | 2 | | | |
| 29 | 1 | | | |
| 30 | 2 | | | |
| 31 | | 1 | | |
| 32 | | | | 2 |
| 33 | 2 | | | |
| 34 | | | | 1 |
| 35 | 2 | | | |
| 36 | 2 | | | |
| 37 | 1 | | | |
| 38 | 2 | | | |
| 39 | | 0 | | |
| 40 | 2 | | | |
| Σ | 32 | 5 | 6 | 9 |

| | | | | |
|------------------|-----|------|------|-----|
| Note transformée | 3.0 | -2.4 | -0.6 | 2.0 |
|------------------|-----|------|------|-----|



« On devrait bien enseigner aux enfants l'art d'être heureux quand les circonstances sont passables et que toute l'amertume de la vie se réduit à de petits ennuis et à de petits malaises. »

Alain, 1956

Propos

5.6. Discussion et perspectives futures d'utilisation de l'instrument

Les résultats de cette étude sont un bon support initial pour les mesures psychométriques en ce qui concerne la douleur chez l'enfant et les stratégies d'y faire-face. La pertinence des facteurs créés s'est montrée tout au long des études de validité et de fidélité de l'échelle. En 1996, Varni et al. émettaient l'hypothèse de la structure multidimensionnelle du PPCI sur la base empirique de leurs études. Les différences majeures qui émanent de cette étude par rapport à l'empirisme des auteurs résident dans la conceptualisation dérivée de la différence générationnelle. Par ailleurs, Varni, en 1995, a proposé que le terme de « refocalisation cognitive » est plus une description modérée du processus cognitif actif à la focalisation d'une seule attention par rapport à la perception de la douleur, que simplement une distraction qui serait implicitement produite lors de la réponse cognitive réactive à l'expression de stimuli externes. La structure des cinq facteurs est utilisée pour la réplication à d'autres populations de petits patients souffrant de douleurs pédiatriques et elle reste encore à vérifier.

Les résultats ont tendance à vérifier l'hypothèse que les stratégies de faire-face en douleur pédiatrique sont fortement associées avec la douleur et les ajustements du patient. Les mesures sont à ce niveau particulièrement importantes. La suggestion réside dans le fait que la concentration de l'action cognitive s'éloignerait de la perception de la douleur, mais qu'elle serait plus centrée sur l'intensité perçue de la douleur et parviendrait par là à abaisser le niveau de détresse émotionnelle. A cet effet, la refocalisation cognitive apparaît comme une stratégie fonctionnelle et adaptative à la douleur pédiatrique.

Cependant, "*rester seul et ne pas faire appel à qui que ce soit*" doit être considéré comme la stratégie cognitive la plus mal adaptée en regard des relations que créent la douleur et ses ajustements. L'utilisation massive du "*je reste tout seul*" est considérée comme la stratégie faisant le plus augmenter la douleur, les symptômes dépressifs, l'anxiété-état, de même que l'anxiété-trait, les problèmes d'internalisation émotionnelle et l'auto-estime de soi. De plus, la résolution de problèmes au niveau des stratégies est associée avec les patients qui expriment le moins de symptômes dépressifs, d'anxiété-état et la plus haute estime de soi. La recherche de support social lors du faire-face est associée avec des symptômes dépressifs élevés, l'anxiété-trait, des problèmes d'internalisation émotionnelle et des problèmes de comportements externalisés. Finalement, l'auto-instruction cognitive est associée avec des symptômes dépressifs élevés, une anxiété très élevée et l'indication d'un état cognitif à être courageux (Varni & al., 1996).

Bien que l'aspect méthodologique de cette étude soit très riche, il faut néanmoins relever des limitations importantes. Clairement, dans cette version initiale du PPCI, nous avons vu que la réalisation de cet instrument a dépassé l'état de développement pour entrer dans la phase d'utilisation. Finalement, l'originalité d'avoir groupé les enfants et les adolescents n'est pas une idée à retenir. La seule richesse à ce niveau-là est la possibilité d'affirmer que les enfants, comme les adolescents, utilisent des stratégies adaptées et mal adaptées en réponse à leurs douleurs cliniques. Mais avons-nous réellement besoin d'un tel instrument pour affirmer cela ?

Par l'identification des comportements mal adaptatifs aussi bien que des stratégies adaptatives efficaces, la recherche future de traitement thérapeutique cognitivo-comportemental doit viser l'identification des réponses qui aggraveraient les problèmes de réglage des émotions. La mise en évidence de ces problèmes devraient permettre de se conformer à un cadre théorique de thérapie intégrative qui aurait pour but de favoriser les compétences des enfants par confrontation à leur manière de reconnaître ou non leurs émotions.

Les réponses cognitives des patients douloureux chroniques dépendent très fortement de la façon dont ils perçoivent et interprètent l'action que peut dicter leur perception de l'environnement sur leur douleur. Les réponses cognitives privilégiées correspondent au champ dans lequel les patients pensent qu'un contrôle peut être exercé à travers les événements douloureux. Pour le patient souffrant d'une douleur chronique, l'interprétation qu'un problème de santé sérieux se prolongera est courante. Pilowski baptise ce fait par « une conviction de la maladie. » (Pilowski, 1994, p. 1312) Alors qu'une telle évaluation peut reposer sur une interprétation erronée des signaux proprioceptifs (Cioffi, 1991), la déduction me pousse plutôt vers l'existence d'une attention sélective de ces signaux proprioceptifs. La conséquence logique réside dans l'attribution et l'interprétation de cette sélection de signaux annonçant un danger ou signalant une douleur. Avec une méthodologie expérimentale adéquate, Arntz et al. (1991) ont démontré que l'anxiété n'augmente ni ne diminue la douleur, mais que l'attention sélective provoque une amplification somatique et une augmentation de l'intensité de la douleur au moment où le stimulus douloureux est perçu. « Les symptômes de détresse peuvent, à leur tour, augmenter la douleur en réduisant les niveaux de tolérance et en renforçant l'activation sympathique inutile. » (Ciccone et Grzesiak, cité par Vlaeyen, 1991, p. 51) Le facteur de catastrophisme ne se retrouve pas dans l'échantillonnage dont il est question dans ce chapitre. Au vu de la littérature, ceci ne permet pas d'exclure totalement toutes les éventuelles composantes d'un tel facteur, quoique la littérature parle surtout d'adultes et peu de population telle que celle de ce travail. Un autre élément explicatif est apporté par Turner, Jensen et Romano (2000), qui qualifient clairement le catastrophisme comme une entité liée à la maladie chronique, ce qui, je le répète, n'est pas la caractéristique de notre échantillon.

La validation du PPCI en anglais avait été menée d'une façon complète grâce à l'utilisation d'échelles déjà existantes. Pour ce travail, il n'a pas été possible d'avoir recours à ces instruments pour deux raisons principales. La première concerne l'absence d'instruments comparables en langue française (le *Children's Depression Inventory (CDI)*; Kovacs, 1992) ; le *State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC)* ; Spielberger, 1973) ou encore le *Child Behavior checklist-Parent Report Form (CBCL)* ; Achenbach, 1991)). La deuxième raison est la pertinence de tels outils pour une population aux critères de sélection franchement différents de ceux de Varni et al. Pour une validation complète et solide, il faut encore s'atteler à conforter les validités externe et concurrente. L'échelle OSBD, un questionnaire d'évitement (noté de 0 à 5 par l'observateur), et une mesure du comportement actif ou d'évitement (soit l'enfant s'intéresse au geste, soit il ne s'y intéresse pas), proposée par Pretzlik et Sylva (1999) dans le cadre d'un soin courant, pourraient s'avérer intéressantes. Les conclusions de leurs recherches de Pretzlik et Sylva demeurent

prometteuses : la prise en charge conseillée va dans le sens choisi par l'enfant (distraction pour ceux qui évitent, information et participation pour les "actifs"). Les enfants "actifs" supportent mieux que ceux qui évitent.

Le PPCI-F a probablement de multiples applications, tant les stratégies de faire-face sont nécessaires pour tout enfant. Plus celui-ci parviendra tôt à élargir son *panel*, plus sa lutte contre la douleur sera probante. Pour les enfants n'ayant pas de stratégies efficaces, cet instrument a une destinée pédagogique, puisqu'il permet d'évaluer les manquements et de proposer des solutions pour y palier, solutions que l'on peut trouver dans le chapitre suivant.

De la temporalité et de son impact sur le phénomène de la douleur

*« O douleur ! ô douleur ! Le temps mange la vie,
Et l'obscur ennemi qui nous ronge le cœur
Du sang que nous perdons croît et se fortifie ! »*

Charles Baudelaire, 1861/1994

Les Fleurs du mal

Pour ce dernier chapitre qui fait appel à la gestion de la notion temporelle chez les enfants quand ils souffrent, je ne retrace ici que les tous premiers résultats, la recherche faisant l'objet d'une analyse future.

Parmi mes interlocuteurs dans la phase prospective de ce travail, il y en a dont l'argumentation passait par la suggestion d'accéder à une population à qui nous n'infligerions pas de processus douloureux, mais dont la vie se serait chargée de cette détestable tâche. Les petits malades chroniques seraient par exemple une population cible. L'argutie au refus d'une telle procédure repose sur trois piliers principaux.

1. Le premier trouve son argumentation dans la revue de la littérature (McGrath P. A., 1987 ; Ross & Ross, 1984 ; Petermann, Wiedebusch & Kroll, 1994). Ces auteurs se sont intéressés à la description de stades cognitifs touchant les patients douloureux chroniques. En consultant et en appliquant les résultats de leurs recherches, on ne peut généraliser à la population enfantine dite saine. Il y a obstacle théorique de base, puisque les sujets ne parlent pas de la même chose. Ils ne se comprennent même pas. Savedra, Gibbons, Tesler, Ward & Wegner, en 1982, publient un aspect intéressant de ce point de vue. Dans l'article *How do children describe pain ? A tentative assessment* (Comment les enfants décrivent la douleur ? Une évaluation expérimentale), ils décrivent la comparaison entre les réponses de cent enfants hospitalisés et cent quatorze enfants sélectionnés au sein d'une école privée. Je présente la recherche d'une manière approfondie. Agés entre 9 et 12 ans, la cohorte de ces enfants montre une différence de description entre les sexes (52% de garçons pour 48% de filles), mais surtout entre les enfants hospitalisés et les non hospitalisés. Par contre, aucune différence au niveau des groupes d'âge n'est tenable.

Le questionnaire développé pour l'étude se base sur les travaux de Melzack et Torger-son de 1971 dans lesquels ils développent les premiers balbutiements liés au langage de la douleur, balbutiements qui se concrétiseront par le *McGill Pain Questionnaire* (Melzack, 1975). La démarche méthodologique de Savedra et al. repose sur une première approche à l'aide de questions ouvertes puis sur la redéfinition d'items préalablement élaborés. La première question, « *liste trois choses qui ont causé la douleur* », rencontre déjà une différence entre les enfants hospitalisés et les autres. Pour les enfants de cette deuxième catégorie, il n'a pas été difficile de citer trois causes. Par contre, les enfants hospitalisés citent volontiers une première cause, celle de leur hospitalisation, mais une deuxième et surtout une troisième cause sont difficilement données pour cette catégorie.

A la question numéro 2, « *entoure le mot qui décrit le mieux ta douleur* », nous trouvons à nouveau une grande différence entre les deux catégories. Les différences sont très significatives pour six items sur les vingt-quatre présentés. Nous trouvons pour *éccœurante* une différence significative de 6.5, pour la douleur *comme un pincement* de 4.8, pour la douleur *inconfortable* de 8.3, pour la douleur *atroce* de 10.1, pour *fatigante* de 11.8, et pour *piquante* de 4.9. En ce qui concerne la différence des sexes, les résultats sont également significatifs : pour la *tristesse*, les filles l'évoquent plus souvent que les garçons, différence significative en χ^2 de 8.5, pour *comme un pincement*

de 9.4 (plus fort pour les filles) et pour une douleur *coupante*, de 4.5 (plus fort pour les filles aussi), et enfin pour *comme un coup* (plus fort pour les filles encore), de 5.1.

À la troisième question, « *quelle est la couleur de la douleur ?* », nous trouvons une très nette concordance de réponses pour la couleur rouge. La couleur suivante citée, mais nettement moins fréquemment est le noir. Pour les autres, leur citation devient anecdotique. Par contre, il s'est avéré que les filles citent plus fréquemment la réponse *I don't know* (je ne sais pas) que les garçons qui, eux, citent préférentiellement le rouge suivi du noir.

La question numéro 4, « *quand j'ai mal, je sens...* », obtient des réponses statistiquement significatives différemment à chaque item, que ce soit pour les hospitalisés, les non hospitalisés, pour le sexe ou pour l'âge. La différence la plus cruciale se trouve dans le fait de *pleurer* qui obtient un χ^2 de 4.4 pour les enfants hospitalisés et pour l'item *je me sens nerveux*, avec un χ^2 de 5.9.

Pour la cinquième question, « *souviens-toi de la douleur la plus atroce que tu aies eu. Quelle est-elle ? Dis-moi comment tu te sentais* », la plupart des enfants choisissent une des réponses qu'ils ont données à la question numéro 1. Un fort pourcentage d'enfants hospitalisés ne répondent pas à la question, en disant simplement *c'est maintenant*, et seulement deux enfants non hospitalisés répondent *je ne veux pas répondre*.

À la question numéro 6, « *quelle aide est la meilleure pour toi quand tu sens la douleur ?* », vingt-six enfants non hospitalisés et trente enfants hospitalisés répondent que ce sont les *médicaments*. Autre différence significative, plus d'enfants non hospitalisés que d'enfants hospitalisés citent le fait de *manger* ou *d'aller boire quelque chose*. Finalement, la plus grande différence se trouve dans la *respiration profonde* qui est utilisée par trente-cinq enfants non hospitalisés contre quatre enfants hospitalisés.

Finalement, pour la dernière question numéro 7, « *qu'est-ce qui est bon dans la douleur ?* », 48% des enfants interrogés répondent *rien* et 16% indiquent *je ne sais pas*. Les auteurs ont tout de même rencontré soixante-douze enfants donnant une réponse spécifique. Un exemple d'une fille de douze ans : « *Ça me dit que quelque chose de grave arrive.* » Seul un enfant affirme que la douleur est une *punition*.

En conclusion, il est clair que cette étude montre que les enfants sont capables de sélectionner des mots composant leur douleur. Il apparaît cependant que les enfants hospitalisés emploient beaucoup plus fréquemment que les enfants non hospitalisés des mots qui décrivent la douleur sous forme de tension et d'intensité. Une des faibles-

ses rapportée par les auteurs réside dans le fait que les questions s'adressent à des douleurs générales. Pour les enfants hospitalisés, il aurait peut-être fallu trouver des questions plus spécifiques.

2. La deuxième raison pour laquelle je renonce à me cantonner à une population de malades douloureux chroniques, réside dans la nécessité de proposer un modèle général de santé et non de maladie. Mis à part les rares, très rares mais très impressionnants, cas d'analgésie congénitale (cf. chapitre 1), tout être humain ressent la douleur. En dehors de la pathologie ou de l'hypersensibilité imputable à la chronicité, il est important de comprendre un tant soit peu le fonctionnement cognitif des enfants si on veut pouvoir les aider lorsque l'accident ou la maladie survient, ou même si on veut leur assurer un avenir non encore stigmatisé par la non reconnaissance de leur mal-être. La gestion de la douleur survenant chez un enfant en bonne santé utilise d'autres créneaux que la tentative de recouvrer la santé pour un malade chronique.
3. La troisième raison se trouve à nouveau dans la revue de la littérature. Plusieurs auteurs ont tenté l'approche inverse, à savoir s'intéresser à la douleur aiguë et proposer ainsi des moyens pour la soulager efficacement afin qu'elle n'induisse pas une pathologie psychologique (angoisse, dépression, atonie psychomotrice...) face à laquelle il faudra mettre en œuvre des moyens beaucoup plus onéreux pour en combattre les effets (voir notamment Walco & Dampie, 1987 ; Broome, Lillis & Smith, 1989 ; Humbert, 1989 ; Melzack, 1990 ; Favre, 1991 ; Alex & Ritchie, 1992 ; Gauvain-Piquard & Meignier, 1993 ; P. A. McGrath, 1993 ; Gauvain-Piquard, 1994 ; Dommergues & Fournier-Charrière, 1995 ; Williams & al., 1999 ; Auquier et Arthuis, 2001). La douleur aiguë chez l'enfant, causée par des procédures médicales, comporte souvent les mêmes facteurs situationnels et émotionnels qui caractérisent d'habitude la douleur chronique chez l'adulte. On observe un manque total de contrôle, une angoisse par rapport aux possibilités futures, des bouffées d'anxiété épisodiques, une frustration, des signes de dépression et une accentuation des plaintes somatiques.

6.1. Méthode et sujets

6.1.1. Méthode

L'évaluation de l'intensité et de la durée d'une douleur dépend-elle uniquement du niveau de développement cognitif d'un enfant ? Par la lecture de Lollar, Smits et Patterson (1982), on doit répondre oui. Par celle de Harbeck et Peterson (1992), on doit répondre non. La

recherche expérimentale qui suit tente alors de répondre à des hypothèses prenant en considération d'autres facteurs. Dans une approche de type projectif, je soumetts des enfants scolarisés, ne souffrant pas de douleurs chroniques, à des vignettes de dessins représentant des enfants dans différentes situations douloureuses. A l'aide d'un questionnaire semi-directif, les enfants s'expriment quand au contenu des vignettes et répondent à des questions concernant l'intensité et la durée. Les vignettes ont été réalisées pour tenter de répondre aux hypothèses suivantes :

1. L'intensité de la douleur est fonction de la situation représentée / opérationnalisation : plus la situation représentée est cotée d'intensité élevée par les experts, plus l'intensité des sujets sera élevée.
2. L'intensité de la douleur n'est fonction de l'âge des sujets / opérationnalisation : les enfants plus âgés évaluent la douleur plus intensément que les plus jeunes
3. Le souvenir d'une douleur est d'une durée proportionnelle à son intensité de départ / opérationnalisation : plus une douleur est cotée élevée au départ, plus la durée de son souvenir sera longue.
4. Le souvenir d'une douleur est proportionnel à la durée qu'elle a mis pour s'éteindre / opérationnalisation : plus le temps d'extinction d'une douleur est long, plus la durée de son souvenir sera longue.
5. Les liens entre durée, intensité et souvenir augmentent en cohérence avec l'âge des sujets / opérationnalisation : les sujets les plus âgés sont ceux auprès desquels on rencontre une plus grande corrélation entre les variables temporelles et d'intensité.

6.1.2. Vignettes de dessins

L'outil proposé pour mesurer la notion temporelle qu'ont les enfants d'épisodes douloureux, est composé de douze dessins et d'une grille de questions. Les dessins ont été réalisés par Maxine Devaud, âgée de 12 ans au moment de leur réalisation. Ils représentent six fois un garçon et six fois une fille, dans trois modes de situations différents : la maladie, l'accident et l'intervention externe. Le tableau 6.1. présente l'ordre et l'intitulé des vignettes et une présentation graphique. Pour la passation auprès de notre population, nous avons eu recours à deux séries présentant simplement l'ordre des vignettes inversées l'une par rapport à l'autre. Le tableau 6.2. expose les questions que les étudiantEs ont posées aux enfants-sujets. L'ordre de ces questions a été rigoureusement respecté étant entendu que si

le sujet répondait à la première question en signalant la douleur, l'étudiantE passait alors directement à la quatrième question.

Tableau 6.1. - Ordre de passation et intitulés des vignettes

| | | | |
|----|----------------------|---|--------|
| 1 | Maladie | Un enfant qui a mal à la tête | fille |
| 2 | Accident | Un enfant qui se brûle avec des allumettes | fille |
| 3 | Maladie | Un enfant qui est très malade, à l'hôpital | garçon |
| 4 | Intervention externe | Un enfant qui se fait piquer par un insecte | garçon |
| 5 | Maladie | Un enfant qui a mal aux dents | fille |
| 6 | Accident | Un enfant qui se blesse avec un objet tranchant | fille |
| 7 | Maladie | Un enfant qui a mal aux oreilles | garçon |
| 8 | Intervention externe | Un enfant qui se fait piquer par une seringue | garçon |
| 9 | Maladie | Un enfant qui a mal à la gorge | fille |
| 10 | Accident | Un enfant qui tombe et se blesse au genou | fille |
| 11 | Maladie | Un enfant qui a mal au ventre | garçon |
| 12 | Intervention externe | Un enfant qui se fait battre par des copains | garçon |

Vignette 1 : un enfant qui a mal à la tête



Vignette 4 : un enfant qui se fait piquer par un insecte



Vignette 5 : Un enfant qui a mal aux dents



Vignette 6 : Un enfant qui se blesse avec un objet tranchant



Vignette 7 : Un enfant qui a mal aux oreilles



Vignette 9 : Un enfant qui a mal à la gorge



Vignette 2 : Un enfant qui se brûle avec des allumettes



Vignette 3 : Un enfant qui est très malade, à l'hôpital



Vignette 8 : Un enfant qui se fait piquer par une seringue



Vignette 10 : Un enfant qui s'est blessé au genou



Vignette 11 : Un enfant qui a mal au ventre



Vignette 12 : Un enfant qui se fait battre par des copains



Tableau 6.2. - Questions posées en présentant les vignettes (canevas pour les étudiantEs examinateurs/trices)**1. Qu'est-ce que tu vois sur ce dessin ?**

Si parle de douleur Q4

si ne parle pas de douleur

2. Qu'est-ce qu'il a le garçon (ou la fille) qui est sur le dessin ?

Si parle de douleur Q4

si ne parle pas de douleur

3. Est-ce que l'enfant qui est sur le dessin a mal ?

Si oui Q4

si non : stop

- 4. Combien il (elle) a mal maintenant, là sur le dessin ?**
5. Depuis quand est-ce qu'il (elle) a mal ?
6. Combien il (elle) avait mal à ce moment-là (moment de la réponse obtenue en 5) ?
7. Combien de temps il (elle) aura aussi mal que maintenant ?
8. Est-ce qu'il (elle) va guérir ?

si non : stop

Si oui 9

- 9. Combien de temps faudra-t-il pour guérir ?**
10. Quand il (elle) sera guéri, combien il (elle) aura mal ?
11. Quand il (elle) sera guéri, il (elle) se souviendra d'avoir eu mal ?
12. Combien de temps il (elle) va se rappeler qu'il (elle) a eu mal ?

17 experts adultes ont coté l'intensité de ces douze vignettes. Leurs réponses et la moyenne calculée pour chacune d'elles figurent dans le tableau 6.3.

Tableau 6.3. - Cotations EVA attribuées aux vignettes par les experts

| | V1 | V2 | V3 | V4 | V5 | V6 | V7 | V8 | V9 | V10 | V11 | V12 |
|-----------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Expert 1 | 40 | 40 | 10 | 70 | 70 | 0 | 45 | 45 | 50 | 45 | 45 | 0 |
| Expert 2 | 40 | 50 | 70 | 20 | 40 | 65 | 45 | 35 | 20 | 60 | 50 | 70 |
| Expert 3 | 80 | 80 | 30 | 10 | 80 | 100 | 80 | 50 | 40 | 100 | 70 | 80 |
| Expert 4 | 50 | 70 | 10 | 20 | 50 | 70 | 40 | 45 | 50 | 70 | 40 | 70 |
| Expert 5 | 40 | 50 | 90 | 30 | 50 | 50 | 40 | 50 | 40 | 50 | 40 | 80 |
| Expert 6 | 50 | 80 | 30 | 40 | 65 | 75 | 55 | 50 | 40 | 85 | 40 | 75 |
| Expert 7 | 30 | 40 | 55 | 40 | 55 | 60 | 65 | 50 | 30 | 40 | 35 | 60 |
| Expert 8 | 80 | 90 | 30 | 30 | 95 | 75 | 50 | 30 | 37 | 62 | 41 | 61 |
| Expert 9 | 90 | 70 | 40 | 20 | 100 | 70 | 45 | 30 | 25 | 50 | 40 | 40 |
| Expert 10 | 60 | 60 | 10 | 30 | 40 | 70 | 80 | 100 | 40 | 80 | 40 | 60 |
| Expert 11 | 50 | 60 | 10 | 20 | 35 | 75 | 75 | 100 | 28 | 67 | 50 | 70 |
| Expert 12 | 30 | 40 | 52 | 40 | 50 | 55 | 70 | 55 | 35 | 45 | 30 | 60 |
| Expert 13 | 50 | 50 | 10 | 80 | 80 | 10 | 55 | 55 | 60 | 55 | 55 | 35 |
| Expert 14 | 20 | 20 | 90 | 30 | 25 | 45 | 90 | 90 | 60 | 20 | 45 | 30 |
| Expert 15 | 55 | 85 | 35 | 45 | 60 | 70 | 50 | 50 | 40 | 85 | 40 | 75 |
| Expert 16 | 40 | 80 | 55 | 35 | 60 | 65 | 55 | 45 | 50 | 65 | 50 | 70 |
| Expert 17 | 65 | 60 | 100 | 25 | 35 | 60 | 70 | 90 | 30 | 90 | 60 | 70 |
| SD | 19 | 19 | 30 | 18 | 21 | 25 | 15 | 23 | 11 | 21 | 9 | 21 |
| Expert M | 51 | 60 | 43 | 34 | 58 | 60 | 59 | 57 | 40 | 63 | 45 | 59 |

Les experts ont été recrutés dans les milieux médical et paramédical (experts 1-2 : médecins pédopsychiatres ; experts 3-8 : médecins pédiatres ; experts 9-14 : infirmières spécialisées en pédiatrie ; experts 15-17 : psychologues psychothérapeutes en institutions pour enfants).

6.1.3. Population

Par des entretiens semi-structurés mettant face à face un expérimentateur et un enfant sujet, nous avons soumis 102 enfants âgés de 6 à 14 ans (M=10 ans 1 mois ; Max=14 ans 3 mois ; Min=5 ans 11 mois) à la passation des vignettes (cf. description plus bas). Dans le canton de Fribourg, Suisse, les degrés scolaires comptent un seul niveau de classe enfantine (5 ½ ans à 7 ans) et six niveaux de classe primaire (de la 1^{ère} à la 6^{ème}, de 7 ans à 13 ½ ans). Cette population est composée de 53% de filles et de 47% de garçons, comme le montre le tableau 6.4.

Tableau 6.4. - Population des enfants de 6 à 14 ans, Bulle

| | Filles | Garçons | Total |
|---------------------------|-----------|-----------|------------|
| Classe enfantine | 6 | 6 | 12 |
| 1 ^{ère} primaire | 7 | 7 | 14 |
| 2 ^{ème} primaire | 7 | 8 | 15 |
| 3 ^{ème} primaire | 10 | 7 | 17 |
| 4 ^{ème} primaire | 8 | 6 | 14 |
| 5 ^{ème} primaire | 8 | 7 | 15 |
| 6 ^{ème} primaire | 8 | 7 | 15 |
| TOTAL | 54 | 48 | 102 |

The chart is a stacked bar chart with the following data series:

| Classe | Filles (blue) | Garçons (maroon) | Total |
|-----------|---------------|------------------|-------|
| enfantine | 6 | 6 | 12 |
| 1P | 7 | 7 | 14 |
| 2P | 7 | 8 | 15 |
| 3P | 10 | 7 | 17 |
| 4P | 8 | 6 | 14 |
| 5P | 8 | 7 | 15 |
| 6P | 8 | 7 | 15 |
| TOTAL | 54 | 48 | 102 |

Les enfants sont tous scolarisés dans la ville de Bulle (Fribourg, Suisse), comptant environ 11'000 habitants en mai 2000, date de la passation. Les enfants ont été informés par leurs parents de leur participation à cette recherche et leur accord leur a été demandé au moment de la passation, faite durant le temps d'école, dans une salle où huit sujets à la fois étaient questionnés par huit étudiantEs en psychologie, formés à la manipulation des instruments psychométriques requis. La passation de cet instrument durait entre 36 et 55 minutes. On demandait aux enfants ayant terminé en premier de réaliser deux dessins d'enfants qui ont mal quelque part. Cette analyse des dessins fera l'objet d'un travail futur. Dans ce chapitre, seuls les résultats de la passation des vignettes sont mentionnés. A noter qu'une population d'enfants a été soumise aux mêmes vignettes par des étudiantEs de l'Université de Franche Comté, Besançon, sous la direction du Prof. Evelyne Thommen. Les résultats de cette population sont présentés au point 6.3.1.

Les hypothèses nécessitant des enfants ne souffrant pas de douleur chronique, nous avons proposé un questionnaire préalable pour les parents. Celui-ci a été rempli à la maison, en même temps que le formulaire de consentement éclairé.

« 23. *Par sa nature, l'espace est un, homogène et continu, et c'est la raison pour laquelle il n'existe pas.*

24. *Par sa nature, le temps est un, homogène et continu, et c'est la raison pour laquelle il n'existe pas.*

25. *Mais dès que l'espace et le temps entrent dans un certain rapport, chacun devient l'obstacle de l'autre et commence à exister.*

26. *En commençant à exister, l'espace et le temps deviennent chacun une partie de l'autre.»*

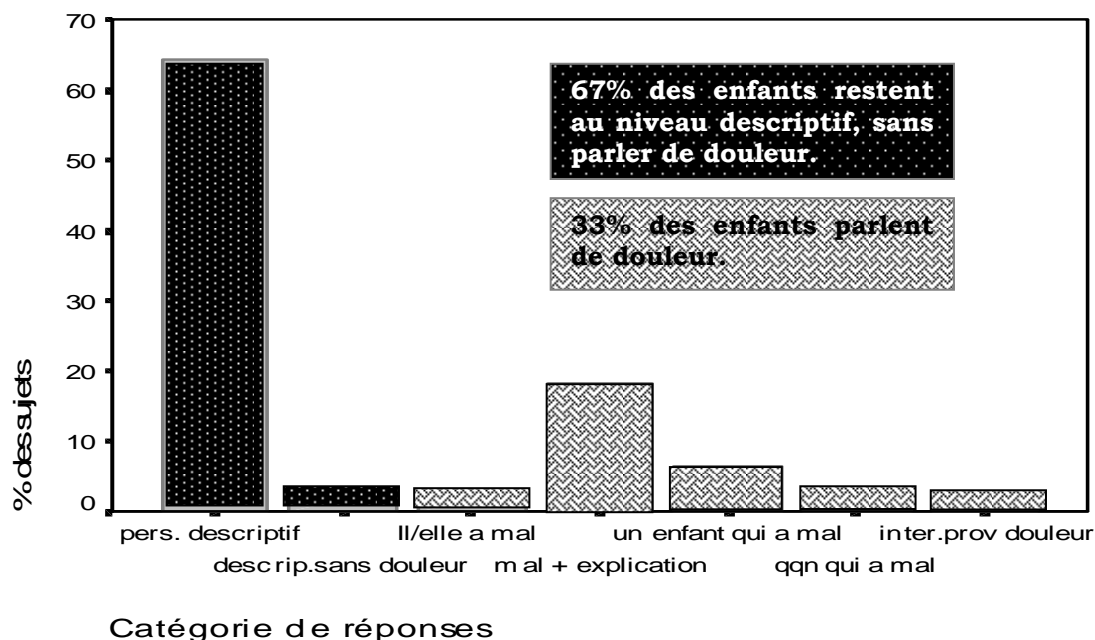
Daniil Harms, 1936/trad. J.-Ph. Jaccard, 1993

Ecrits

6.2. Résultats globaux

A la première question, « *Qu'est-ce que tu vois sur ce dessin ?* », pour la totalité des douze vignettes présentées aux 102 sujets (1224 passations), on trouve 3% des sujets qui répondent « il/elle a mal », et 18% des sujets y ajoutent une précision d'ordre descriptif (par exemple : « elle se coupe le doigt avec quelque chose de tranchant, ça fait vachement mal »). Dans la question du PPCI-F, on trouvait 16% des enfants qui pensent en premier à la douleur quand ils ont mal. Ces résultats sont donc comparables au niveau quantitatif. Pour la suite de l'analyse, on trouve 6% qui répondent « c'est un enfant qui a mal », 3% répondent « c'est quelqu'un qui a mal », 3% parlent d'une interaction qui provoque la douleur. 64% des sujets répondent d'une manière descriptive, avec un personnage, sans invoquer de la douleur et 3% offrent une réponse descriptive et sans douleur. En tout, ce sont donc 67% des situations auxquels les sujets n'ont pas attribué d'emblée une situation douloureuse. Le canevas de questionnaire leur permettait aisément de s'identifier à l'enfant, sans la douleur. Le graphique 6.1. présente ces résultats.

Graphique 6.1. - Pourcentage des réponses à la première question « *Qu'est-ce que tu vois sur ce dessin ?* »

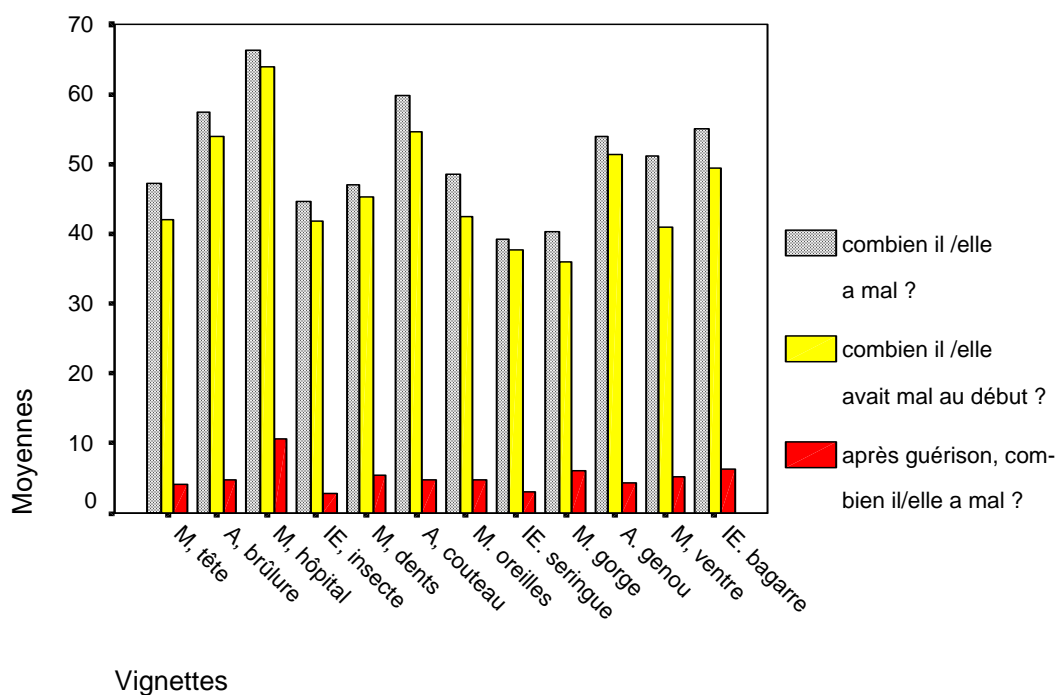


A la deuxième question « *Qu'est-ce qu'il a le garçon (ou la fille) qui est sur le dessin ?* » 33% des sujets ne répondent pas puisqu'ils ont déjà parlé de douleur à la première question. 23% des sujets (70% des sujets restant) donnent une réponse à contenu descriptif. 10% des sujets (30% des sujets restant) parlent de douleur (« elle a mal »).

A la troisième question, « *Est-ce que l'enfant qui est sur le dessin a mal ?* », on trouve 77% des sujets qui ne répondent pas étant entendu qu'ils ont répondu par de la douleur à la question 1 ou à la question 2. Sur les 23% des sujets restant, 8% (35% des sujets restant) répondent « oui » et 15% (65% des sujets restant) « non ». Ceci engendre donc 1057 vignettes analysables en matière d'intensité et de temporalité de la douleur.

Tout d'abord, je présente les résultats englobant la totalité des 1057 vignettes, puis nous aborderons d'une manière plus fine une analyse vignette par vignette et, finalement, par tranche d'âge.

Les cotations EVA ont été faites à l'aide de la règle inventée par Huskisson (1974) et proposée ici sous le graphique de Pediadol (cf. annexe 1). L'intensité, j'ose le rappeler, se cote de 0 (pas mal du tout) à 100 (très très mal). Pour 11 vignettes, nous trouvons une répartition sur la totalité de l'échelle. Les moyennes et l'écart-type sont présentés dans le tableau récapitulatif (tableau 6.5.).

Graphique 6.2. – Moyennes des trois cotations EVA pour les 12 vignettes

Le graphique 6.2. présente les moyennes comparatives des trois cotations EVA (« *Combien il/elle a mal ?* », « *Combien il/elle avait mal au moment de la blessure ?* », « *Quand il/elle sera guérie, combien il/elle aura mal ?* »). Pour ces trois cotations, le minimum est à 0 et le maximum à 100.

Il était donné la possibilité aux enfants de faire des commentaires à toutes les réponses qu'ils offraient. Seuls 6% des enfants font un commentaire à la première cotation EVA demandée (« *Combien il a mal l'enfant sur le dessin ?* »), 14% des enfants nous offrent un commentaire à la deuxième cotation EVA (« *Depuis quand est-ce qu'il a mal l'enfant ?* »), 9% à la troisième demande de cotation de l'intensité (« *Combien il avait mal au moment où c'est arrivé ?* »), 10% à la question « *Combien de temps il/elle aura aussi mal que maintenant ?* ». 7% à la question « *Est-ce qu'il va guérir ?* », 7% au temps qu'il faudra pour guérir, 10% à l'intensité de la douleur que l'enfant aura quand il sera guéri, 8% au souvenir qu'il aura de sa douleur quand il sera guéri et 7% au temps dont il se souviendra d'avoir eu mal. Ces commentaires seront analysés en regard des vignettes.

« 47. En étudiant l'espace et le temps comme les éléments fondamentaux de l'existence de l'Univers, nous disons : l'Univers est formé de l'espace, du temps et encore de quelque chose qui n'est ni le temps ni l'espace.

48. Ce « quelque chose » qui n'est ni le temps ni l'espace, c'est « l'obstacle » qui détermine l'existence de l'Univers.

49. Ce « quelque chose » constitue l'obstacle entre le temps et l'espace.

50. C'est pourquoi ce quelque chose se situe au point d'intersection du temps et de l'espace. »

Daniil Harms, 1936/trad. J.-Ph. Jaccard 1993

Ecrits

6.3. Résultats par vignette

Le tableau 6.5. offre la totalité des résultats par vignette. L'analyse et la description de ces résultats sont présentées dans l'annexe 3 de la thèse originale déposée à la Bibliothèque Cantonal et Universitaire du canton de Fribourg, Suisse.

Ces résultats font apparaître, qu'une fois la douleur identifiée par l'enfant, la cotation EVA permet de mesurer fidèlement l'intensité. D'autres part, on peut longtemps débattre de la qualité des dessins, de leur contexte socio-comportemental et de ce qu'ils peuvent induire chez le sujet. Ces résultats montrent clairement qu'à chaque situation proposée, l'enfant s'identifie ou pas et, qu'à partir de là, les réponses offertes le sont en regard de la situation douloureuse, vécue par le sujet.

Tableau 6.5. – Récapitulatif des résultats par vignette, chiffres en pour cent

| Questions et catégories de réponses | V1 M | V2 A | V3 M | V4 IE | V5 M | V6 A | V7 M | V8 IE | V9 M | V10 A | V11 M | V12 IE |
|--|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 1. Qu'est-ce que tu vois sur le dessin ? | | | | | | | | | | | | |
| Sans douleur | | | | | | | | | | | | |
| /// Situation descriptive avec ou sans personnage | 42 | 75 | 76 | 74 | 48 | 83 | 68 | 75 | 71 | 56 | 40 | 73 |
| Avec douleur : | | | | | | | | | | | | |
| /// Il/elle a mal | 11 | 12 | 12 | 8 | 34 | 7 | 14 | 20 | 12 | 12 | 19 | 14 |
| /// Il/elle a mal + une explication descriptive | 47 | 13 | 12 | 18 | 18 | 10 | 18 | 5 | 17 | 32 | 41 | 13 |
| 2. Qu'est-ce qu'il a l'enfant qui est sur le dessin ? | | | | | | | | | | | | |
| Sans douleur | | | | | | | | | | | | |
| /// Situation descriptive avec ou sans personnage | 21 | 25 | 69 | 58 | 24 | 24 | 30 | 44 | 58 | 48 | 28 | 59 |
| Avec douleur : | | | | | | | | | | | | |
| /// Il/elle a mal | 10 | 12 | 0 | 6 | 6 | 29 | 17 | 11 | 10 | 1 | 6 | 0 |
| /// Il/elle a mal + une explication descriptive | 11 | 38 | 7 | 10 | 18 | 30 | 17 | 20 | 3 | 7 | 6 | 14 |
| 3. Est-ce que l'enfant qui est sur le dessin a mal ? | | | | | | | | | | | | |
| oui | 14 | 20 | 49 | 40 | 21 | 24 | 13 | 24 | 36 | 45 | 26 | 11 |
| non | 7 | 5 | 20 | 18 | 3 | 0 | 17 | 20 | 22 | 3 | 12 | 48 |
| Vignettes analysables | 93 | 95 | 80 | 82 | 97 | 100 | 83 | 80 | 78 | 97 | 82 | 52 |
| 4. Combien il a mal l'enfant sur le dessin ? | | | | | | | | | | | | |
| Moyenne (0-100) | 47 | 57 | 64 | 45 | 47 | 60 | 49 | 39 | 40 | 54 | 51 | 55 |
| Ecart type | 25 | 27 | 36 | 30 | 26 | 27 | 27 | 28 | 26 | 27 | 27 | 31 |
| 5. Depuis quand est-ce qu'il/elle a mal ? | | | | | | | | | | | | |
| ⌚ Secondes | 15 | 2 | 7 | 54 | 15 | 59 | | 45 | 9 | 25 | 18 | 54 |
| ⌚ Minutes | 24 | 23 | 13 | 24 | 27 | 22 | 13 | 25 | 24 | 51 | 33 | 26 |
| ⌚ Heures | 24 | 20 | 22 | 7 | 9 | 9 | 12 | 5 | 10 | 10 | 18 | 4 |
| ⌚ Un jour | 24 | 19 | 20 | 10 | 20 | 5 | 27 | 13 | 26 | 8 | 15 | 6 |
| ⌚ Entre 2 et 7 jours | 9 | 26 | 26 | 5 | 28 | 5 | 35 | 11 | 28 | 6 | 14 | 10 |
| ⌚ Entre 8 jours et 1 mois | 2 | 7 | 9 | | | | 13 | 1 | 3 | | 2 | |
| ⌚ Entre 1 mois et 1 an | 2 | 3 | 3 | | | | | | | | | |
| 6. Combien il/elle avait mal à ce moment ? | | | | | | | | | | | | |
| Moyenne (0-100) | 42 | 54 | 65 | 42 | 44 | 54 | 43 | 37 | 37 | 51 | 41 | 50 |
| Ecart type | 27 | 32 | 31 | 32 | 28 | 30 | 28 | 27 | 27 | 33 | 27 | 32 |
| 7. Combien de temps il/elle aura aussi mal que maintenant ? | | | | | | | | | | | | |
| ⌚ Secondes | 2 | 2 | 1 | 5 | 1 | 2 | 1 | 7 | 1 | 3 | 2 | 7 |
| ⌚ Minutes | 23 | 23 | 7 | 26 | 13 | 18 | 5 | 29 | 21 | 31 | 29 | 25 |
| ⌚ Heures | 16 | 20 | 5 | 15 | 8 | 21 | 14 | 17 | 10 | 22 | 18 | 15 |
| ⌚ Un jour | 24 | 19 | 14 | 19 | 18 | 19 | 17 | 13 | 16 | 15 | 21 | 11 |

| Questions et catégories de réponses | V1 M | V2 A | V3 M | V4 IE | V5 M | V6 A | V7 M | V8 IE | V9 M | V10 A | V11 M | V12 IE |
|---|---------|---------|---------|----------|---------|---------|---------|----------|---------|----------|----------|-----------|
| Questions et catégories de réponses | V1 | V2 | V3 | V4 | V5 | V6 | V7 | V8 | V9 | V10 | V11 | V12 |
| ☞ Entre 2 et 7 jours | 26 | 26 | 37 | 23 | 38 | 31 | 41 | 26 | 34 | 22 | 23 | 29 |
| ☞ Entre 8 jours et 1 mois | 9 | 7 | 28 | 10 | 19 | 6 | 18 | 7 | 16 | 5 | 5 | 10 |
| ☞ Entre 1 mois et 1 an | | 3 | 8 | 2 | 4 | 3 | 1 | 1 | 2 | 2 | 2 | 3 |
| 8. Est-ce qu'il va guérir ? | | | | | | | | | | | | |
| Oui | 100 | 100 | 96 | 100 | 97 | 100 | 100 | 99 | 99 | 100 | 98 | 96 |
| Non | 0 | 0 | 4 | 0 | 3 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 | 4 |
| 9. Combien de temps faudra-t-il pour guérir ? | | | | | | | | | | | | |
| ☞ Secondes | | 2 | 1 | | | | | 5 | 5 | | 6 | 3 |
| ☞ Minutes | 13 | 8 | 4 | 12 | 3 | 7 | 3 | 11 | 8 | 10 | 14 | 6 |
| ☞ Heures | 14 | 8 | 4 | 9 | 12 | 5 | 1 | 13 | 9 | 2 | 11 | 10 |
| ☞ Un jour | 17 | 14 | 5 | 16 | 13 | 14 | 11 | 22 | 12 | 18 | 16 | 19 |
| ☞ Entre 2 et 7 jours | 41 | 31 | 25 | 37 | 35 | 36 | 43 | 30 | 28 | 29 | 39 | 37 |
| ☞ Entre 8 jours et 1 mois | 11 | 33 | 34 | 26 | 30 | 29 | 37 | 12 | 37 | 33 | 11 | 23 |
| ☞ Entre 1 mois et 1 an | 4 | 4 | 27 | | 7 | 9 | 5 | 7 | 1 | 8 | 3 | 2 |
| 10. Quand il/elle sera guéri, combien il/elle aura mal ? | | | | | | | | | | | | |
| /// EVA à O | 58 | 55 | 41 | 64 | 57 | 58 | 64 | 65 | 63 | 62 | 65 | 56 |
| /// Moyenne | 4 | 5 | 10 | 3 | 5 | 5 | 5 | 3 | 6 | 4 | 5 | 6 |
| /// Ecart Type | 8 | 10 | 15 | 6 | 11 | 9 | 10 | 7 | 12 | 11 | 14 | 12 |
| 11. Quand il/elle sera guéri, il/elle se souviendra d'avoir eu mal ? | | | | | | | | | | | | |
| oui | 85 | 90 | 94 | 67 | 81 | 89 | 81 | 89 | 86 | 86 | 95 | 89 |
| non | 15 | 10 | 6 | 33 | 19 | 11 | 19 | 11 | 14 | 14 | 5 | 11 |
| 12. Combien de temps il/elle s'en souviendra ? | | | | | | | | | | | | |
| ☞ Secondes | 1 | 1 | | | | | 1 | | | 1 | 2 | |
| ☞ Minutes | 2 | 1 | 1 | 1 | 2 | 5 | 3 | 4 | 3 | 5 | 2 | |
| ☞ Heures | 1 | 2 | 1 | 5 | | 5 | 1 | 5 | | 4 | 10 | 3 |
| ☞ Un jour | 14 | 4 | 1 | 14 | 4 | 7 | 6 | 10 | 13 | 7 | 12 | 8 |
| ☞ Entre 2 et 7 jours | 24 | 24 | 8 | 21 | 29 | 19 | 26 | 22 | 14 | 25 | 18 | 15 |
| ☞ Entre 8 jours et 1 mois | 22 | 22 | 16 | 15 | 24 | 16 | 21 | 14 | 21 | 24 | 25 | 19 |
| ☞ Entre 1 mois et 1 an | 5 | 5 | 11 | 10 | 13 | 15 | 7 | 19 | 20 | 10 | 16 | 21 |
| ☞ Plusieurs années | 18 | 18 | 24 | 14 | 20 | 17 | 20 | 15 | 13 | 13 | 5 | 15 |
| ☞ Toute la vie | 13 | 13 | 38 | 20 | 8 | 16 | 15 | 11 | 16 | 12 | 10 | 19 |

6.3.1. Résultats globaux pour la population de Besançon, France

31 sujets ont été interrogés par 3 groupes d'étudiantEs dans le cadre de la confection d'un dossier de psychologie du développement. Les enfants ont été rencontrés individuellement.

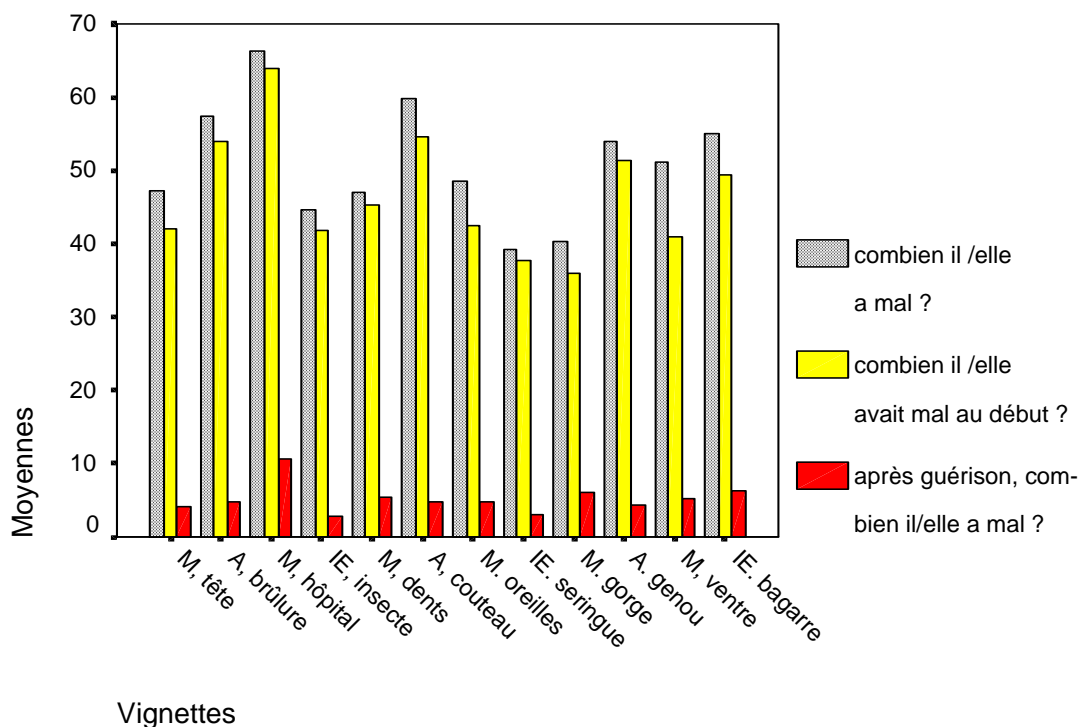
Les données brutes seules sont reprises ici et analysées à la lumière des considérants d'hypothèses. L'échantillon est composé de 55% de filles et 45% de garçons, âgés de 5 à 11 ans (M=9 ans 1 mois ; Max=11 ans 9 ; Min=5 ans 11 mois).

A la première question, « *Qu'est-ce que tu vois sur ce dessin ?* », pour la totalité des douze vignettes présentées aux 31 sujets (372 passations), on trouve 1% des sujets qui répondent « il/elle a mal », et 29% d'entre eux y ajoutent une précision d'ordre descriptif (par exemple : « un garçon qui a mal aux oreilles. Il va chez le docteur pour se faire soigner et il fait la tête »). On trouve 1% qui répond « c'est un enfant qui a mal », 8% répondent « c'est quelqu'un qui a mal », 0.5% parle d'une interaction qui provoque la douleur. 61% des sujets répondent d'une manière descriptive, avec un personnage, sans invoquer de la douleur et 0.5% offre une réponse descriptive et sans douleur. En tout, ce sont donc 61.5% des situations pour lesquelles les sujets n'ont pas attribué d'emblée une situation douloureuse. Ces résultats sont comparables à la population helvétique, puisqu'on trouvait 68% des enfants dans ce cas-là.

A la deuxième question, « *Qu'est-ce qu'il a le garçon (ou la fille) qui est sur le dessin ?* », 38.5% des sujets ne répondent pas puisqu'ils ont déjà parlé de douleur à la première question. 50% d'entre eux donnent à nouveau une réponse à contenu descriptif.

A la troisième question, « *Est-ce que l'enfant qui est sur le dessin a mal ?* », on trouve 69% des sujets qui ne répondent pas étant entendu qu'ils ont répondu par de la douleur à la question 1 ou à la question 2. Sur le 31% des sujets restant, 17% répondent « oui » et 14% « non ». Ceci engendre donc 320 vignettes analysables en matière d'intensité et de temporalité de la douleur.

La même échelle EVA a été utilisée pour la mesure de l'intensité. Le graphique 6.3. présente les moyennes comparatives des trois cotations EVA (« *Combien il/elle a mal ?* », « *Combien il/elle avait mal au moment de la blessure ?* », « *Quand il/elle sera guérie, combien il/elle aura mal ?* »). Pour ces trois cotations le minimum est à 0 et le maximum à 100.

Graphique 6.3. – Moyennes des trois cotations EVA pour les 12 vignettes

Les enfants avaient la possibilité de faire des commentaires à toutes les réponses qu'ils offraient. 6% d'entre eux font un commentaire à la première cotation EVA demandée (« *Combien il a mal l'enfant sur le dessin ?* »), mais seulement 7% en offrent à la deuxième cotation EVA (« *Depuis quand est-ce qu'il a mal l'enfant ?* »), ainsi qu'à la troisième (« *Combien il avait mal au moment où c'est arrivé ?* »), 8% à la question « *Combien de temps il/elle aura aussi mal que maintenant ?* », 10% pour « *Est-ce qu'il va guérir ?* », 2% au temps qu'il faudra pour guérir, 12% à l'intensité de la douleur que l'enfant aura quand il sera guéri, 2% au souvenir qu'il aura de sa douleur quand il sera guéri et 1% pour le temps dont il se souviendra d'avoir eu mal. Ces commentaires seront analysés en regard des vignettes, mais ils sont moins nombreux que pour la première population analysée. Les résultats sont présentés dans l'annexe 3 de la thèse.

Remarques et commentaires sur les données de Besançon

Les données récoltées par des étudiantEs de psychologie travaillant indépendamment et ayant recruté leurs sujets de différentes manières (école, relations personnelles, fratrie...) offrent un profil suffisamment similaire pour être intégrées à notre échantillon. L'analyse par âge, qui devrait pouvoir répondre à la totalité des hypothèses de Besançon et à une par-

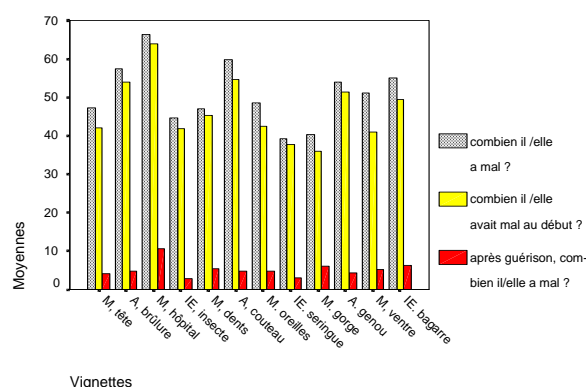
tie des nôtres, va être conduite suite à la fusion des deux populations. Dès lors, les 12 vignettes soumises à 133 sujets (102 pour Bulle et 31 pour Besançon) ont été analysées. Ces résultats figurent dans le document original de la thèse. La dernière partie de ce travail en présente les conclusions.

« Les statistiques sont vraies quant à la maladie et fausses quant au malade ; elles sont vraies quant aux populations et fausses quant à l'individu »

Léon Schwarzenberg, 1989
Changer la mort

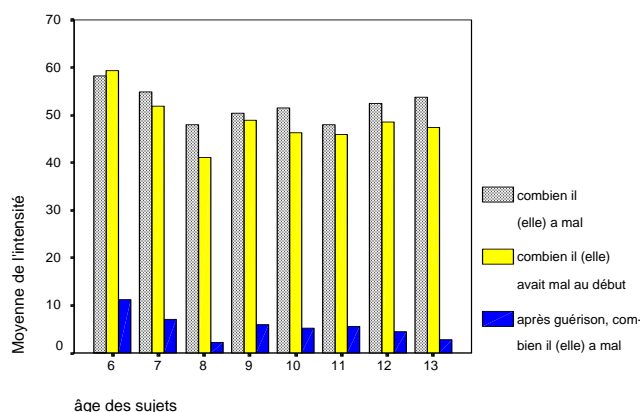
6.4. Réponses aux hypothèses et discussion

1. L'intensité d'une douleur est proportionnelle à la situation représentée. Cette hypothèse se vérifie à l'aide du graphique ci-contre et par l'analyse par situation. La vignette représentant un enfant hospitalisé est celle qui rencontre les trois plus grandes valeurs moyennes à la cotation des intensités. La situation d'une fille qui se brûle est la deuxième en ordre des valeurs, alors que cette même situation est moins bien comprise par les plus jeunes sujets dans le sens où seuls les sujets les plus âgés parviennent à allier une variable d'intensité avec deux variables temporelles se rapportant à quelque chose de loin par rapport à



l'événement. La situation représentant une fille qui se coupe avec un couteau voit les sujets les plus jeunes parvenir à établir le plus de liens entre l'intensité et la durée.

2. L'hypothèse selon laquelle l'intensité d'une douleur n'est pas proportionnelle à l'âge des sujets ne se vérifie que partiellement puisque les sujets offrant la plus grande intensité sont les sujets de 6 ans, suivis par ceux de 7 ans (graphique ci-contre). Par contre, en troisième place arrivent les sujets les plus âgés suivis par ceux de l'avant-dernière catégorie d'âge. Mais les différences entre les tranches d'âge ne sont pas significatives. L'intensité n'est donc pas liée d'une manière linéaire à l'âge, même s'il demeure exact que ce sont les sujets les plus jeunes qui donnent la plus grande intensité.



3. La durée du souvenir d'une douleur est significativement proportionnelle ($\rho = .506^{**}$) à la durée de son extinction. Quelle que soit la situation présentée et l'âge des sujets, la corrélation demeure significative.
4. La durée du souvenir d'une douleur est significativement proportionnelle à la durée qu'elle a mis pour s'éteindre ($\rho = .397^{**}$).
5. Il n'est pas possible de répondre à la dernière question d'hypothèse étant donné que la disparité des situations prime sur l'âge, même si la réponse est claire pour les sujets les plus âgés. Cependant, l'analyse montre que la durée d'une douleur est liée à son intensité plutôt qu'à l'âge de l'enfant qui l'expérimente. Les corrélations obtenues entre les différentes durées et les âges ne sont pas significatives (avec « depuis quand est-ce qu'il(elle) a mal ? » : .016 ; avec « combien de temps il(elle) aura aussi mal que maintenant ? » : -.045 ; avec « combien de temps faudra-t-il pour guérir ? » : .067 et avec « combien de temps il(elle) va s'en souvenir ? » : .042).

En dehors du fait qu'il faut toujours se poser la question de l'implication du sujet dans une situation projective, on peut affirmer que les réponses des sujets portées à l'analyse nous offrent une information que de nombreux praticiens et parents supposaient : la durée d'une douleur n'est pas perçue en fonction de la capacité cognitive d'un enfant à saisir la notion temporelle, mais elle est fonction de l'intensité que l'enfant lui attribue. Néanmoins,

les différentes durées analysées (durée du maintien de la douleur à la même intensité, durée de l'extinction ou durée du souvenir) ne permettent pas de tracer des liens de causes à effets entre l'intensité (et même les intensités) et les durées.

De nombreux liens existent, l'analyse corrélationnelle l'a montré, mais ils n'entrent pas dans un carcan d'hypothèses peut-être trop réductrices pour un travail d'une telle ouverture et, finalement, d'une telle liberté de réponses. Sommes-nous certains que les enfants ont répondu en fonction de leur connaissance et pas en fonction de l'expérimentateur, d'une situation personnelle ou simplement de la situation expérimentale ? Les étudiantEs, helvétiques et français, ont relevé ça et là que les plus jeunes sujets semblaient se mettre très facilement dans la peau de l'enfant représenté s'ils avaient eux-mêmes vécu la situation. Sinon, ils avaient tendance à coter plus bas que la valeur attribuée par les experts en SE prenant comme référence et en disant : « *ça, ça ne m'a pas encore fait mal* »...

L'analyse des intensités en fonction des réponses données par les parents au questionnaire socio-démographique (sur lequel toutes les situations des vignettes étaient représentées et pour lesquelles les parents devaient cocher si son enfant souffrait « jamais », « parfois » ou « souvent » de telle ou telle douleur) ne montre ce biais pour aucune catégorie d'âge.

Une analyse de variance a également permis d'exclure une répétition dans les réponses données. Un sujet cotant plutôt une basse intensité est capable de coter une situation qui le touche, beaucoup plus haut.

La vignette 12, celle qui représente une situation socialement forte dans l'implication de la douleur aurait peut-être intérêt à être retirée du lot des vignettes, tant ses résultats montrent peu de chose. Quoi qu'il en soit, à l'instar des étudiantEs de Besançon, il serait profitable que d'autres populations d'enfants soient soumises à ces vignettes et que les résultats soient confrontés à une analyse microgénétique allant vers la découverte des processus cognitifs d'un sujet psychologique individuel.

— *Conclusion* —

« La succession des chercheurs est comparable à un seul homme qui apprend indéfiniment. »

**Blaise Pascal,
1670/1991, Pensées**

La douleur est un phénomène qui anime tout être humain de sa naissance jusqu'à sa mort. L'expérience sensorielle et émotionnelle désagréable qui la définit reste quelque chose de subjectif et de réel. Ces deux caractères demeurant peu conciliables, on a beaucoup de difficultés à saisir l'entité même du phénomène de la douleur. « On » n'est pas une somme de gens définie. Ni en quantité, puisque tout être humain s'interroge sur ses douleurs, ni en qualité, puisque tous les peuples tentent d'y calquer, au moins, une acception uniforme.

Depuis Homère, Hippocrate et d'autres philosophes de l'Antiquité, on peut retrouver les parcours des questionnements, théories et solutions élaborées pour contrecarrer les douleurs. Car toujours, on a cherché à l'annihiler ou, parfois, à la transcender. La recherche historique nous a menés sur des chemins parfois devenus inexistantes, car la route s'est avérée fautive. Telles les voies de conduction de la douleur dont Descartes nous a laissés de très belles, mais vaines illustrations (chapitre 1). Dans les récits et comptes-rendus parcourus, il reste néanmoins beaucoup plus de richesses instructives à retenir que d'erreurs à balayer.

Galien n'a-t-il pas défini les quatre grandes caractéristiques de la classification des maux qui habitent encore aujourd'hui les instruments de mesure de la douleur ? Avicenne, par son *Canon de la Médecine*, n'est-il pas le précurseur du diagnostic basé sur la douleur principalement ? Alors qu'il avait pour priorité de faire taire la douleur dès la certitude diagnostique acquise, les praticiens des siècles passés jusqu'à nos jours, fait insolite, ne parviennent pas à appliquer ce principe. Au point que la souffrance est toujours de mise, tant que le corps n'est pas guéri. Toujours dans le parcours historique, Mitchell reste le praticien qui aura offert la seule définition de la causalgie qui permet de la traiter ; et Charcot, le premier à reconnaître la douleur psychique.

L'histoire du phénomène des douleurs n'a pas encore fini d'être écrite, tant il reste d'explications à trouver. Et pourtant, on a découvert l'anesthésie, les antalgiques, la précision du système nociceptif, la mémorisation du phénomène de la douleur et même la neuromatrice anticipatrice de la perception douloureuse. L'accumulation des savoirs au cours du 20^{ème} siècle engendre alors un paradoxe qu'il faudra éclaircir un jour : pourquoi devons-nous faire face à un déficit croissant des savoir-faire ? Le traitement de la douleur en vient même à être une spécialisation médicale sans laquelle il resterait aléatoire.

Suite à la théorie de la spécificité, le schéma de la nociception mène à la théorie du portillon de Melzack et Wall (1965), qui a eu l'avantage de nous mettre tous d'accord sur le fait que non seulement la conduction nociceptive entre en ligne de compte, mais que dès cet instant, le contrôle central au niveau du cerveau et du thalamus nous permet d'agir sur la douleur. Plus tard, la théorie de la neuroplasticité nous apprend que le corps possède un système complexe de modulation des afférences. La réponse à un même stimulus peut être amplifiée ou inhibée et ceci soit par l'interférence de fibres sensibles issues de la périphérie, soit par l'action des voies descendantes cortico-spinales.

Au niveau sémantique, les douleurs n'ont cessé de se voir attribuer des définitions. Aujourd'hui, on reconnaît à la douleur aiguë sa fonction de signal d'alarme, à la douleur récurrente son rôle annonciateur d'un nouvel épisode pathologique, à la douleur chronique la douleur devenue elle-même maladie et à la douleur cancéreuse le pouvoir morbide de détruire et le corps et l'esprit. En 1979, on obtient une définition de l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur, qui est toujours en vigueur mais qui doit faire face à des assauts répétés par ceux qui voudraient la modifier, peu ou prou : « Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage. »

Plusieurs modèles psychologiques tentent d'expliquer les mécanismes du phénomène de la douleur. Les approches cognitivo-comportementales restent à ce jour les plus explicites.

Jusqu'à la fin des années quatre-vingt, les scientifiques affirment que les bébés ne peuvent pas ressentir la douleur puisque leurs fibres de la nociception sont immatures jusqu'à une année environ. Les publications de Kanwaljeet Anand (1987a ; 1987b ; 1996) ont été les plaques révélatrices de photographies peu réjouissantes : dès la 20^{ème} semaine intra-utérine, le fœtus a tout ce qu'il faut pour ressentir la douleur. Cependant, son système inhibiteur de la nociception est peu performant. Quand un bébé a mal, il a mal pour longtemps (Fitzgerald 1994), et si la douleur n'est pas tue, l'hypersensibilité se développe (Tadio et al, 1995, 1997). Ces deux réalités ont longtemps contribué à laisser le personnel médical dire qu'un bébé qui pleurait était seulement un bébé qui s'ennuyait.

A partir du moment où les parents ont pu demeurer auprès de leur tout petit hospitalisé, il a bien fallu entendre ces mères dire : « Il a mal. Faites quelque chose ! » Si aujourd'hui, on ne sait toujours pas exactement comment, combien et quelles seront les traces de ces premières douleurs, on est, par contre, convaincus que les recherches doivent être poursuivies, car il n'est pas exclu que ces phénomènes puissent être mis à jour. Le challenge du contrôle de la douleur en pédiatrie requiert une dualité d'action : 1. Une sélection et une administration appropriée de l'analgésie en relation avec l'intensité de la douleur ; 2. Une modification sélective des facteurs situationnels, émotionnels, comportementaux et familiaux qui exacerbent la douleur en regard de la source de la douleur.

Mais il demeure néanmoins beaucoup (trop) de gens qui persistent à travailler auprès d'un enfant douloureux sans évaluer sa douleur, sans se mettre les moyens à disposition et sans se rendre compte que leur mutisme est néfaste. Le récent rapport de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) montre l'état de la situation en France (2000). Revue de la littérature faite, ailleurs ce n'est pas mieux. Si ce n'est carrément moins bien. La prise en charge de la douleur de l'enfant dépend encore trop de quelques personnes sensibilisées, de quelques « référents » douleurs dans une institution et d'une quasi absence des aspects évaluatifs, diagnostiques et de traitement dans l'enseignement des professions médicales et paramédicales. Après le choc et la prise de conscience, le déni demeure trop souvent l'application d'un non-faire. Il va falloir s'atteler à la quête de la mise en évidence des causes de cette situation inconfortable.

Par ailleurs, un aspect important ayant contribué massivement au maintien d'une inadéquation dans la prise en charge de l'enfant douloureux est le manque d'adaptation des

posologies médicamenteuses à la population infantine. La classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1983, 1988), en trois paliers, est toujours citée, mais il n'y a pas longtemps que le médecin peut légalement couvrir chacun des trois paliers par une antalgie adaptée à l'enfant. Les travaux des laboratoires pharmaceutiques sont en nette amélioration pour changer cet état de fait, et le label d'AMM (autorisation de mise sur le marché) permet maintenant d'offrir une antalgie propice à lutter contre les douleurs touchant l'enfant (Pichard-Léandri, 1999). Depuis le 1^{er} janvier 1998, l'obtention du certificat d'AMM concerne les quinze pays membres de la Communauté Européenne et les douze pays observateurs. Elle est l'équivalent des autorisations délivrées par la *Federal Drug Administration* (FDA) aux Etats-Unis.

Les théories du développement nous apprennent que la notion de douleur ne peut avoir la même signification à tous les âges. Pour l'enfant de la période préopératoire, la douleur a uniquement des causes externes et elle est indifférenciée. Une douleur chronique n'est qu'une douleur aiguë qui revient, revient, revient. Les signaux d'alarme biologiques ne sont pas perçus et la douleur est vécue comme une punition.

Pour l'enfant de la période des opérations concrètes, la douleur a des causes externes et des conséquences internes. Il y a émergence d'une différenciation entre les douleurs dues aux blessures et celles dues aux maladies. Par contre, il n'y a pas de reconnaissance des signaux d'alarme biologiques, mais les réseaux de transmission de la douleur sont concevables. C'est durant cette période de développement que la douleur peut commencer à revêtir des causes psychologiques.

Pour le préadolescent et l'adolescent de la période des opérations formelles, la douleur se manifeste à l'intérieur du corps. Il y a différenciation entre les différentes sortes de douleurs et reconnaissance des différentes fonctions signalétiques biologiques. La douleur est maintenant considérée comme un processus psychologique, avec une intrication des causes physiques et psychologiques. L'enfant est capable d'intégrer un concept du phénomène de la douleur.

Les conséquences d'une prise en charge inadaptée aboutissent à l'augmentation de la sensibilité de la douleur par la modification du système nociceptif – ou, plus précisément, à l'abaissement du seuil de perception d'un stimulus douloureux –, à une perturbation du comportement par la disparition des expressions émotionnelles, à un désintérêt pour le monde extérieur, ainsi qu'à une lenteur des mouvements et à une diminution de la motricité (Gauvain-Piquard, 1990, 1994, 2000).

En conséquence, ne pas avoir peur de prescrire comme on le ferait pour un enfant plus âgé ou un adulte et s'astreindre à contrôler l'efficacité des traitements au moyen de scores comportementaux paraît être une voie suffisamment rigoureuse pour entraîner des résultats probants en matière de lutte contre la douleur, puisque l'essentiel du patchwork de notre connaissance provient des approches pharmacologiques et non pharmacologiques du développement, ainsi que de la redéfinition des méthodes de contrôle de la douleur chez l'enfant.

L'évaluation de la douleur a fait des progrès énormes ces dix dernières années. Des outils valides, simples ou complexes, sont maintenant à disposition du personnel, qu'il prenne en charge un enfant accidenté ou malade, atteint d'une manière ponctuelle, récurrente ou chronique. Le chapitre 4 de ce travail présente les échelles les mieux validées à ce jour. Grâce à la générosité de leurs auteurs, elles figurent ici de manière à pouvoir être réellement utilisées.

Le *Pediatric Pain Coping Inventory* (PPCI) est un instrument standardisé pour la mesure systématique des stratégies de faire-face en douleur pédiatrique. Cette thèse en présente une traduction en langue française, de même qu'une validation et une standardisation. Le PPCI a été développé dans le but de faciliter la conduite de programmes de recherche et de traitements, mais aussi pour étayer la compréhension et la démonstration des différences individuelles en matière de perception dans le domaine de la douleur pédiatrique, de comportements face à la douleur, de statuts fonctionnels, et aussi pour donner potentiellement une direction au développement et aux futures recherches dans le domaine des techniques de traitements cognitivo-comportementales en douleur pédiatrique.

La traduction et la validation de l'instrument en langue française contribue à offrir un outil de mesure du faire-face pour la population francophone de 6 à 14 ans. Par rapport au PPCI original, on constate une absence du facteur « catastrophisme », la disparition d'un item et une plus grande différence entre les filles et les garçons. Toutefois, l'analyse factorielle et la construction d'un outil permettant de situer un sujet en fonction de la norme de l'échantillon, offrent un instrument fidèle et valide pour mesurer le faire-face aux douleurs pédiatriques aiguës aussi.

La lutte contre la douleur se déroule avec trois catégories d'armes : les médicaments, le contrôle sensoriel et les méthodes psychologiques. Les laboratoires des industries pharmaceutiques et les instituts de recherche empruntent dans la tradition comme dans son avancée ce qui ressort de la pharmacologie. A ce jour, il demeure des douleurs encore insensibles à toute pharmacopée. Pour elles notamment, mais aussi pour augmenter le poten-

tiel d'action des produits ayant démontré un effet antalgique, les hommes ont toujours eu recours au contrôle sensoriel (aiguilles de l'acupuncture, anguille électrique, boue chaude, etc.). Basé sur fond de puissante suggestion psychologique, c'est l'effet placebo qui est l'ingrédient commun à tous les arts de la guérison. Il est tellement robuste, qu'aujourd'hui, même les pharmacologistes doivent apporter la justification que leurs nouveaux composés sont supérieurs au placebo, ce qui n'est pas une mince obligation.

C'est notamment grâce à la théorie du portillon (Melzack & Wall, 1965) que l'on a pu se rendre compte de l'importance de l'existence d'un équilibre dynamique entre les influences excitatrices et inhibitrices. La neuromatrice proposée par Melzack (2001) consolide le principe de l'existence d'une action neuronale volontaire dans le mécanisme du portillon. Les formes de traitements subordonnées à l'application de la théorie du portillon reposent principalement sur l'acceptation de la recherche d'équilibre dynamique. C'est surtout depuis 1980 que l'on s'intéresse à la validation des méthodes non pharmacologiques pour soulager la douleur. Elles peuvent être de trois sortes, simples ou combinées : physiques, comportementales ou cognitives, selon qu'elles agissent sur une modification des systèmes sensoriels de l'individu, sur les comportements ou sur la pensée et les habitudes cognitives.

Les méthodes de relaxation, d'hypnose, de distraction, de modelage ou de résilience, ont montré leur efficacité pour juguler la douleur chez l'enfant. De même que la présence reconnue des parents. Quand le curatif doit suppléer au préventif, la psychothérapie s'avère souvent indispensable pour redonner à l'enfant une existence en dehors de sa souffrance.

La notion temporelle, liée à la durée ou à la distance parcourue, n'est maîtrisée que vers douze ans. La notion temporelle, liée à l'intensité d'une douleur, dépend de la trace mnésique des douleurs passées, de la durée de l'intensité, du temps d'extinction et du souvenir qu'elle peut engendrer.

Dans une analyse de type projectif où les enfants s'identifient à une représentation d'une douleur, il apparaît que plus une douleur fait mal, plus elle prend de temps pour s'éteindre et plus son souvenir sera cuisant.

En dehors du fait qu'il faut toujours se poser la question de l'implication du sujet dans une situation projective, on peut affirmer que les réponses des sujets portées à l'analyse nous offrent une grande réponse : la durée d'une douleur n'est que partiellement perçue en fonction de la capacité cognitive d'un enfant à saisir la notion temporelle. Elle est plus globalement fonction de l'intensité que l'enfant lui attribue. On pourra m'argumenter que les différentes durées analysées (durée du maintien de la douleur à la même intensité, durée le

l'extinction ou durée du souvenir) ne permettent pas de tracer des liens de causes à effets entre l'intensité (et même les intensités) et les durées. Les recherches à venir devront affiner la question de la mesure autant que celle des critères méthodologiques.

Parce que ma quête scientifique et mon esprit insatiablement (trop) critique ont eu un coup de cœur à la lecture des publications de l'association SPARADRAP, je voudrais terminer ce travail par la citation, in extenso de l'édito de leur lettre de février 2002 :

« Soigner l'enfant sans se préoccuper de ce qu'il pensait, en négligeant sa douleur et sa souffrance, c'était finalement très simple... On pouvait se permettre de ne pas penser aux séquelles, on se disait que l'enfant oublierait et dès lors la fin justifiait les moyens, parfois les plus brutaux...

Mais voilà, ce la n'est plus possible. Parce que les chercheurs nous ont appris à repérer la douleur de l'enfant, à décoder le langage de ses émotions. Parce que les enfants qui ont vécu ces situations ne les ont pas oubliées. Ils sont aujourd'hui parents, et quand leurs enfants doivent être hospitalisés, ils sont très vigilants...

De leur côté, beaucoup de soignants aspirent à des pratiques plus humaines. Mais dans la chute des défenses qui leur permettraient de ne pas voir, certains sont déstabilisés jusqu'au point de perdre leurs compétences. Comment se comporter quand on a le souci de bien faire, mais que l'enfant refuse ? Peut-être en comprenant que le désir propre de l'enfant demande à être reconnu, pas toujours à être satisfait : « *Ah oui, tu as raison de me montrer que tu ne veux pas que je te touche, c'est ton point de vue et cela prouve que tu sais ce que tu veux. Moi je dois te faire ce soin, c'est important pour toi mais je ne te demande pas d'être d'accord...* ». Même dans l'urgence, nous expliquait un médecin du SMUR, il y a la place pour le geste juste, le bref regard qui naissent d'une attitude intérieure de respect de l'enfant.

Tout se tient : le bien-être de l'enfant passe par le bien-être de celles et ceux qui le soignent. A nous de poser la question : cette contrainte que je fais subir à cet enfant, est-elle réellement motivée, ou s'agit-il d'une simple routine ? Est-il possible de faire autrement ? » (Cohen-Salomon, 2002, p.1)

Bibliographie

A

- Abu-Saad, H. & Hamers, J. (29 juin-4 juillet 1997). La fréquences des céphalées. In compte-rendu du 4^{ème} congrès international sur la douleur chez l'enfant, Helsinki, Finlande.
- Abu-Saad, H. (1984). Assessing children's responses to pain. *Pain*, 19, 163-171.
- Abu-Saad, H., Kroonen, E. & Halfens, R. (1990). On the development of a multidimensional Dutch pain assessment tool for children. *Pain*, 43, 1063-1071.
- Ainsworth, M.D. & Bell, S.M. (1977). Infant crying and maternal responsiveness : a rejoinder to Gewirtz and Boyd. *Child Development*, 48(4), 1208-1216.
- Ainsworth, M.D. (1983). L'attachement mère-enfant. *Enfance*, 1-2, 7-18.
- Ajuriaguerra de, J. & Marcelli, D. (1974). *Psychiatrie de l'enfant*. Paris : Masson.
- Ajuriaguerra de, J. & Marcelli, D. (1984). *Psychopathologie de l'enfant*. Paris : Masson.
- Alagille, D. (1992). *L'enfant messenger*. Paris : de Fallois.
- Albe-Fressard, D. (1996). *La douleur : ses mécanismes et les bases de ses traitements*. Paris : Masson.
- Albutiu, A. (1995). *Les mécanismes et la thérapeutique de la douleur*. Manuscrit non publié, Université de Fribourg, Suisse.
- Alain (1956). *Propos*. Paris : Gallimard.
- Alex, M.R. & Ritchie, J.A. (1992). School-aged children's interpretation of their experience with acute surgical pain. *Journal of Pediatrics Nursing*, 7(3), 171-180.
- Alfvén, G. (2001). Recurrent abdominal pain. A world-wide problem of organic, functional and psychosomatic aetiology. *Acta paediatrica*, 90(6), 599-601.
- Als, H. & Brazelton, T.B. (1981). A new model of assessing the behavioral organization in preterm and fullterm infants: two case studies. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 20(2), 239-263.
- Als, H. (1997). *Programme Guide. Neonatal individualised developmental care and assessment Program: an education and training program for health care professionals*. Boston: children's medical center corporation du site Internet <http://fhdno2.tch.harvard.edu/www/nidcap>.
- Als, H., Duffy, F.H. & McAnulty, G.B. (1996). Effectiveness of individualized neurodevelopmental care in the newborn intensive care unit (NICU). *Acta Paediatrica Supplement*, 416, 21-30.
- Ambuel, B., Hamlett, K.W., Marx, C.M. & Blumer, J.L. (1992). Assessing distress in pediatric intensive care environments: the COMFORT scale. *Journal of pediatric psychology*, 17(1), 95-109.
- American academy of pediatrics & Canadian paediatric society. (2000). Prevention and management of pain and stress in the neonate. *Pediatrics*, 105(2), 454-461.
- American academy of pediatrics. (2000). La prévention et la prise en charge de la douleur et du stress chez le nouveau-né. *Paediatrics and Child Health*, 5(1), 39-47.

- American Psychiatric Association - DSM-IV. (1996). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^{ème} édition* (Version internationale, Washington DC, 1995). Traduction française par J.-D. Guelfi et al. Paris: Masson.
- Amiel-Tison, C. (1997). Risque neurologique et intervention précoce chez le nouveau-né en unité de soins intensifs. *Réalités pédiatriques*, 26, 37-42.
- ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé). (2000). *Evaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans*. Paris: ANAES.
- Anand, K.J.S. & Carr, D. (1989). The neuroanatomy, neurophysiology and neurochemistry of pain, stress and analgesia in newborns and children. *Pediatric clinics of north America*, 36, 795-822.
- Anand, K.J.S. & Craig, K.D. (1996). New perspectives on the definition of pain. *Pain*, 67, 3-6.
- Anand, K.J.S. & Hickey, P.R. (1987). Pain and its effects in the human neonate and fetus. *New england journal of medicine*, 317(21), 1321-1329.
- Anand, K.J.S., Sippell, W.G. & Aynsley-Green, A. (1987a). Does newborn infant require anaesthesia during surgery ? Answers from a randomised trial of halothane anaesthesia. *Pain*, (suppl.4), 237.
- Anand, K.J.S., Sippell, W.G. & Aynsley-Green, A. (1987b). Randomised trial of fentanyl anaesthesia in preterm babies undergoing surgery: effects on the stress response. *The Lancet*, i.
- Anand, K.S.J. (1998). Clinical importance of pain and stress in preterm neonates, Biology of the neonate. *Foetal and neonatal research*, 73, 1-9.
- Anand, K.S.J. (Jeudi 10 mai 2001). Douleur, plasticité et naissance prématurée: une assurance pour souffrir de façon chronique ? Conférence présentée lors de la journée éducative interdisciplinaire sur la douleur, Montréal, Canada.
- Anderson, K.O., Dowds, B.N., Pelletz, R.E., Edwards, W.T. & Peeters-Asdourian, C. (1995). Development and initial validation of a scale to measure self efficacy beliefs in patients with chronic pain. *Pain*, 63, 77-84.
- Andrews, K. & Fitzgerald, M. (1994). The cutaneous withdrawal reflex in human neonates: Sensitization, receptive fields, and the effects of contralateral stimulation. *Pain*, 56(1), 95-101.
- Andrews, K. & Fitzgerald, M. (1997). Biological barriers to paediatric pain management. *Clinical journal of pain*, 13, 138-143.
- Andrey Uldry, A.R. & Corbat, M. (1993). *Evaluation de la douleur cancéreuse du patient à domicile*. Genève : Ecole le bon secours.
- Annequin, D. (13 novembre 1998). Morphine: indications et contre indications chez l'enfant. In 6^{ème} journée de l'UNESCO : « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Paris, France.
- Annequin, D. (1998). L'évaluation de la douleur chez l'enfant. *Réalités Pédiatriques*, 28, 64-70.
- Annequin, D. (2000). Les difficultés de prise en charge de la douleur de l'enfant. *Annales de Pharmacologie Françaises*, 58(2), 84-93.

- Annequin, D., Wolff-Terroine, M. & Fournier-Charriere, E. (1992). La banque de données PEDIADOL. *Soins, Gynécologie, obstétrique, puériculture, pédiatrie*, 131,38-41.
- Anon, H. (1992). Vibration therapy for pain. *Lancet*, 339, 1513-1514.
- Apollinaire, G. (1947 ,17^{ème} éd.). *Le poète assassiné*. Paris : Gallimard.
- Ariagno, R.L., Thoman, E.B., Boeddiker, M.A., Kugener, B., Constantinou, J.C., Mirmiran, M. & Baldwin, R.B. (1999). Developmental care does not alter sleep and development of premature infants. *Pediatrics*, 100(6), 1-7.
- Aromaa, M. (29 juin-4 juillet 1997). Les céphalées. In compte-rendu du 4^{ème} congrès international sur la douleur chez l'enfant, Helsinki, Finlande.
- Aromaa, M. , Sillanpaa, M. , Rautava, P. & Helenius, H. (2000). Pain experience of children with headache and their families : a controlled study. *Pediatrics*, 106, 270-275.
- Arthuis, M., Pinsard, N., Ponsot, G., Dulac, O. & Mancini, J. (1998). *Neurologie pédiatrique*. Paris: Flammarion.
- Association SPARADRAP (1998). *Aïe ! J'ai mal*. Paris : Sparadrap, fondation cnp.
- Astington, J.W. & Gopnick, A. (1991). Theoretical explanations of children's understanding of the mind. *British journal of developmental psychology*, 9, 7-31.
- ATDE-Pediadol & Annequin, D. (2000). *Le cédérom: la douleur de l'enfant*. Paris: Association Sparadrap.
- Attanasion, V. , Andrasik, P. , Burke, E.J. , Blake, D.D. , Kabela, E. & McCarran, M.S. (1985). Clinical issues in utilizing biofeedback with children. *Biofeedback and Health*, 8, 134-141.
- Auquier, L. & Arthuis, M. (2001). *Mars 2001 : Rapport de l'Académie Nationale de Médecine 'Les avancées dans le domaine des douleurs et de leur traitement chez l'adulte et l'enfant*. Paris : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES).
- Avicenna Latinus, trad. Van Riet, S. (1989). *Avicenna Latinus : Liber quartus naturalium de actionibus et passionibus qualitatum primarum*. Louvain-La-Neuve : Peeters.

B

- Bachmann, C. (1996). *Facteurs psychologiques et douleur chronique: stratégies du faire face, optimisme, réactions catastrophées et détresse psychique chez des sujets souffrant de douleurs craniomandibulaires*. Recherche de diplôme, Université de Genève, Suisse.
- Baddeley, A.D. (1999). *Human memory: theory and practice*. Hove: Psychology Press.
- Baeyer von, C.L. & McGrath, P.J. (1996). Everyday pain in 3- to 5-year-old children in day care. In *Abstracts of the 8th World Congress of pain* (p. 184). Seattle : IASP Press.
- Ballantyne, M., Stevens, B., McAllister, M., Dionne, K. & Jack, A. (1999). Validation of the premature infant pain profile in the clinical setting. *Clinical Journal of Pain*, 15(4), 297-303.
- Bandell-Hoekstra, I.E., Abu-Saad, H., Passchier, J., Frederiks, C.M., Feron, F.J. & Knipschild, P. (2001). Prevalence and characteristics of headache in Dutch schoolchildren. *European Journal of Pain*, 5(2), 145-153.
- Barber, J. (1989). Suffering children hurt us. *Pédiatricien*, 16, 119-123.
- Barr, R.G. (1990). The normal crying curve: what do we really know ? *Development medicine and child neurology*, 32(4), 356-362.

- Barr, R.G. (1994). Pain expérience in children: developmental and clinical characteristics. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (3rd ed.) (pp 739-768). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Barrera, M. & Maurer, D. (1981). The perception of facial expression by 3 month-olds. *Child development*, 52, 203-206.
- Barrier, G., Attia, J., Mayer, M.N., Amiel-Tison, C. & Shnider, SM. (1989). Measurement of post-operative pain and narcotic administration in infants using a new clinical scoring system. *Intensive Care Medicine*, 15 Suppl 1, S37-39.
- Bartsch, K. & Wellman, H.M. (1995). *Children talk about the mind*. NY : Oxford University Press.
- Bassy, Ph. (2000). *CD-rom: la douleur de l'enfant, la reconnaître, l'évaluer, la traiter*. Lyon : Astragal.
- Baudelaire, C. (1861/1994). *Les Fleurs du mal, Les épaves, Bribes, Poèmes divers*. Paris : Dunod.
- Beales, J.G., Keen, J.H. & Lennox Holt, P.J. (1983). The child's perception of the disease and the experience of pain in juvenile chronic arthritis. *Journal of rheumatology*, 10(1), 61-65.
- Beauchesne, H. (1990). La douleur et le cadre psychothérapeutique. *Douleurs et Souffrances*, 4, 13-28.
- Beecher, H.K. (1959). *Measurement of subjective responses*. NY: Oxford University Press.
- Bell, S.M. & Ainsworth, M.D. (1972). Infant crying and maternal responsiveness. *Child Development*, 43(4), 1171-1190.
- Berde, C.B. & Masek, B. (2000). Pain in children. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of Pain* (4th ed.) (pp 1463-1478). Edinburgh : Churchill Livingstone.
- Bernard, J.-F. (1999). La voie nociceptive spino-parabrachiale. *Douleur et Analgésie*, 12(2), 121-128.
- Bernier, J.J. (1984). *Théorie des tests: principes et techniques de base*. Québec : Gaëtan Mori.
- Besson, J.-M. (1992). *La douleur*. Paris : Odile Jacob.
- Beyer, J.E. & Aradine, C.R. (1988). Convergent and discriminant validity of a self-report measure of pain intensity for children. *Children's Health Care*, 16(4), 274-282.
- Beyer, J.E. & Byers, M.L. (1985). Knowledge of pediatric pain: the state of the art. *Children's Health Care*, 13(4), 150-159.
- Beyer, J.E., Simmons, L.E., Woods, G.M. & Woods, P.M. (1999). A chronology of pain and comfort in children with sickle cell disease. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 153, 913-920.
- Bibace, R. & Walsh, M.E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66(6), 912-917.
- Biederman J.J. & Schefft B.K. (1994). Behavioral, physiological and self-evaluative effects of anxiety on the self-control pain. *Behavior modification*, 18(1), 89-105.
- Bieri, D., Reeve, R.A., Champion, G.D., Addicoat, L. & Ziegler, J.B. (1990). The faces pain scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: development, initial validation and preliminary investigation for ratio scales properties. *Pain*, 41, 139-150.

- Bindschedler, M. (1954). *Nietzsche und die poetische Lüge*. Basel: Verlag für Recht und Gesellschaft AG.
- Binet, A. & Henri, V. (1896). *La psychologie individuelle. L'année psychologique, 1895*. Paris: Alcan.
- Blacher R. (1987). *The psychological experience of surgery*. NY : John Wiley & sons.
- Blanc, E. (1906). *Dictionnaire de philosophie ancienne, moderne et contemporaine*. Paris: P. Lethielleux.
- Bloch J., Spira R., Gloaguen E., Goldman S., Pawlotsky F., Sznajder M. & Annequin, D. (1998). Enquête nationale sur la prise en charge de la douleur chez l'enfant dans les établissements de court séjour. *Douleur et Analgésie, 12*(1), 21-22.
- Boelen-van der Loo, W.J., Scheffer, E., de Haan, R.J. & de Groot, C.J. (13 décembre 2000). Une nouvelle échelle d'évaluation de la douleur chez l'enfant de 1 à 4 ans: l'échelle POCIS. In 8^{ème} journée de l'UNESCO : « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Paris, France.
- Boelen-van der Loo, W.J., Scheffer, E., de Haan, R.J. & de Groot, C.J. (1999). Clinimetric evaluation of the pain observation scale for young children in children aged between 1 and 4 years after ear, nose, and throat surgery. *Journal of developmental and behavioral pediatrics, 20*(4), 222-227.
- Boissier de Sauvages, F.-X. (1772). *Nosologie méthodique* (Tome VI). Lyon: Bruyset.
- Boitel, J. (1900). Historique et résumé des travaux de la société libre pour l'étude psychologique de l'enfant. *Bulletin de la Société Alfred Binet Société libre pour l'étude psychologique de l'enfant, 9*, 205-218 (Schleicher Frères éditeurs).
- Bonham, V.L. (2001). Race, ethnicity, and pain treatment: striving to understand the causes and solutions to the disparities in pain treatment. *Journal of law, medicine and ethics, 29*(1), 52-68.
- Bonnel, F. & Georgesco, M. (1989). Voies anatomiques et physiologie de la douleur In L. Simon, B. Roquefeuil & J. Pelissier (Eds.), *La douleur chronique* (pp 1-7). Paris: Masson.
- Borge, A.I. & Nordhaben, R. (2000). Recurrent pain symptoms in children and parents. *Acta paediatrica, 89*(12), 1403-1405.
- Boulu, Ph. (1988) Douleurs avec participation sympathique. In F. Boureau (Ed.), *Pratique du traitement de la douleur* (pp 331-354). Paris: Doin.
- Boureau F., Luu, M., Gay C. & Doubrere, J.-F. (1982). Les échelles d'évaluation de la symptomatologie douloureuse chronique. *Médecine et Hygiène, 40*, 3797-3805.
- Boureau, F. (1987). L'appréciation de la sévérité d'une douleur clinique. *Médecine et Hygiène, 45*, 1560-1566.
- Boureau, F. (1988). *Pratique du traitement de la douleur*. Paris: Doin.
- Boureau, F. (1999b). Modèles théoriques cognitifs et comportementaux de la douleur chronique. *Douleur et Analgésie, 12*(4), 265-272.
- Boureau, F., Dupain, P. & Gay, M.-C. (2000). Le modèle multidimensionnel biopsychosocial de la douleur chronique: douleurs et souffrances. *Champ psychosomatique Grenoble, 19*, 13-23.

- Boureau, F., Luu, M., Gay, C. & Doubrere, J.-F. (1984). Elaboration d'un questionnaire d'auto-évaluation de la douleur par liste de qualificatifs. *Thérapie*, 39, 119-129.
- Bowlby, J. (1978). *Attachement et perte* (Volume 1: l'attachement). Paris : PUF.
- Bowlby, J. (1978a). *Attachement et perte* (Volume 2: La séparation: angoisse et colère). Paris : PUF.
- Bozzette, M. (1993). Observation of pain behavior in the NICU: an exploratory study. *Journal of perinatal neonatology nurs.*, 7, 76-87.
- Braconnier, A.L. (1999). *Dessine-moi ta douleur*. Paris : de La Martinière.
- Brand, P. (1997). Pain-It's all in your head. A philosophical Essay. *Journal of Hand Therapy.*, 10(2), 59-63.
- Brandt, B., Marvin, W.J., Ehrenhaft, J.L., Heintz, S. & Doty, B.D. (1981). Ligation of patent ductus arteriosus in premature infants. *The annals of thoracic surgery*, 32(2), 166-172.
- Brazelton, T.B. (1982). *La dynamique du nourrisson ou quoi de neuf bébé ?* Paris: ESF.
- Brazelton, T.B., Koslowski, B. & Main, M. (1974). The origins of reciprocity: the early mother-infant interaction. In M. Lewis & I.A. Rosenblum (Eds.), *The effects of the infant on its caregiver* (pp 7-49). NY: John Wiley & sons.
- Brewster, A.B. (1982). Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*, 69, 355-362.
- Briand-Huchet, E., Benisvy, C. & Dehan, M. (1992). Risque de mort subite dans une même fratrie. *La revue du praticien: journal d'enseignement post-universitaire*, 15, 42(14),1750-1752.
- Bringuier, J.C. (1977). *Conversations libres avec Jean Piaget*. Paris: Robert Laffont.
- Broadman, L.M., Rice L.J. & Hannalah, R.S. (1988). Testing the validity of an objective pain scale for infants and children. *Anesthesiology*, 69A, 770.
- Brodie, B. & Matern, S. (1967). Emotional aspects in the care of a severely burned child. *International nursing review*, 14(6), 19-24.
- Brodniewicz, J. (1994). *Ueber des Schmerzphänomen*. Bern: Peter Lang.
- Broome, M.E. & Endsley, R. (1989). Parent and child behavior during immunization. *Pain*, 37(1), 85-92.
- Broome, M.E. & Lillis, P.P. (1989). A descriptive analysis of the pediatric pain management research. *Applied nursing research*, 2, 74-81.
- Broome, M.E., Lillis, P.P. & Smith, M.C. (1989). Pain interventions with children: a meta-analysis of research. *Nursing research*, 38, 154-158.
- Bruck, M., Ceci, S.J., Francoeur, E. & Barr, R. (1995). 'I hardly cried when I got my shot' influencing children's reports about a visit in their pediatricia. *Child Development*, 66(1), 193-208.
- Bryant, R. (1993). Memory for pain and affect in chronic pain patients. *Pain*, 54, 347-351.
- Buchser, E., Chédel, D., Depierraz, B. & Gilliard, N. (1997). Traitement de la douleur: état actuel et perspectives. *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 117(3), 175-184.
- Bullinger, A. & Jouen, F. (1983). Sensibilité de champ de détection périphérique aux variations posturales chez le bébé. *Archives de psychologie*, 51, 41-48.

- Bullinger, A. (1-3 octobre 1981). Le développement précoce: y a-t-il des âges clefs dans la première année de la vie ?. In : A.P.S.L.F., 18^{ème} journée d'études, Grenoble, France.
- Bunge, M. & Rubén, A. (1987). *Philosophy of psychology*. NY, Berlin, etc.: Springer Verlag.
- Bunge, M. (1967). *Scientific research* (Volume II: The search for truth). Berlin: Springer-Verlag.
- Bunge, M., Halbwachs, F., Kuhn, T.S. & Piaget, J. (1971). *Les théories de la causalité*. Paris: PUF.
- Burloux, D. (1999). Pourquoi la douleur ?. *Revue Française de Psychanalyse*, 63(1), 43-55.
- Burokas, L. (1985). Factors affection nurses' decisions to medical pediatric patients after surgery. *Heart Lung*, 14, 373-379.
- Bush, J.P. & Harkins, S.W. (1991). *Children in Pain. Clinical and research issues from a developmental perspective*. Berlin: Springer Verlag.
- Buytendijk, F.J.J. (1951). *De la douleur*. Paris: PUF.

C

- Cambier, J. & Bovier, Ph. (1982). Douleur et habitation corporelle. *Evolution psychiatrique*, 47(4), 1033-1044.
- Campbell, R. & Tuck, M. (1995). Recognition of parts of amous-face photographs by children: an experimental note. *Perception*, 24, 451-456.
- Camus, A. (1972). *L'homme révolté*. Paris: Gallimard.
- Canavero, S. & Bonicalzi, V. (1998). The neurochemistry of central pain: evidence from clinical studies, hypothesis and therapeutic implications. *Pain*, 74, 109-114.
- Carbajal, R., Paupe, A., Hoenn, E., Lenclen, R. & Olivier Martin, M. (1997). DAN: une échelle comportementale d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né. *Archives de pédiatrie*, 4(7), 623-628.
- Cariou, C., Walus, I., Tourniaire, B., Dumas, C., Dartiguenave, C., Tzourio, C., Massiou, H. & Annequin, D. (3 décembre 1999). Epidémiologie de la ma migraine chez l'enfant âgé de 5 et 12 ans scolarisé à Paris. In 7^{ème} journée de l'UNESCO: « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Paris, France.
- Carmoy de, R. (1995). Anxiété et chirurgie reconstructive chez l'enfant et l'adolescent. *La psychiatrie de l'enfant*, 38(1), 141-202.
- Carmoy de, R., Goldenbert, H., Bernière, J. & Carlioz, H. (1992). La douleur en chirurgie réparatrice chez l'enfant. *Revue internationale de pédiatrie*, 172, 30-34.
- Carvajal, H.F. (1978). Kidney and bladder infections. *Advances in pediatrics*, 25, 383-413.
- Cassidy, K. W. (1998). Three- and four-year-old children'a ability to use desire- and belief-based reasoning. *Cognition*, 66(1), B1-B11.
- Cathébras, R. (2000). Douleur, somatisation, et culture: peut-on aller au-delà des stéréotypes ?. *Douleur et Analgésie*, 3, 159-162.
- Caton, D. (1994). The poem in the pain: the social significance of pain in western civilization. *Anesthesiology*, 81(4): 1044-1052.
- Cattell, R.B. (ed.) (1966). *Handbook of multivariate experimental psychology*. Chicago : Rand McNally.

- Chambers, C. T., Reid, G. J., Craig, K. D., McGrath, P. J. & Finley, G. A. (1998). Agreement between child and parent reports of pain. *Clinical journal of pain*, 14, 336-342.
- Chambers, C.T. Cassidy, K.L., McGrath, P.J., Gilbert, G.A. & Craig, K.D. (1996). *Child Facial Coding System*. IWK Grace Health Centre, Dalhousie University & the University of British Columbia.
- Chambers, C.T., Cassidy, K.L., McGrath, P.J., Gilbert, G.A. & Craig, K.D. (1996). Development and preliminary validation of a postoperative measure for parents. *Pain*, 68(2-3), 307-313.
- Chambers, C.T., Giesbrecht, K., Craig, K.D., Bennett, S.M. & Huntsman, E. (1999). A comparison of faces scales for the measurement of pediatric pain: children's and parents' ratings. *Pain*, 83, 25-35.
- Champion, G.D., Goodenough, B., von Baeyer, C.L. & Thomas, W. (1998). Measurement of pain by self-report. In G.A. Finley & P.J. McGrath (Eds.), *Measurement of pain in infants and children* (pp 123-157). Seattle: IASP Press.
- Chapman A.M., Loeb, D.G. & Gibsons, M.J. (1956). Psychiatric aspects of hospitalizing children. *Archiv.paed.*, no 73, 77-80.
- Chapman, C.R & Gavrin, J. (1994). La souffrance et sa relation avec la douleur. *Douleur et analgésie*, 40, 24-43.
- Chapman, C.R. (1984). New directions in the understanding and management of pain. *Social Science Medicine*, 19(12), 1261-1277.
- Chapman, C.R., Casey, K.L., Dubner, R., Foley, K.M., Gracely, R.H. & Reading, A.E. (1985). Pain Measurement: an Overview. *Pain*, 22, 1-31.
- Charcot, J. M. (1885-1890). *Leçons sur les maladies du système nerveux* (Oeuvres complètes). Paris: Delahaye & Lecrosnier.
- Chauchard, P. (1962). Temps et nature humaine: les bases biologiques. In P. Chauchard (Ed.), *La vie et le temps: Les générations dans le monde actuel* (pp 13-28). Neuchâtel : Editions de la Baconnière.
- Chauchard, P. (1969). *La douleur*. Paris: PUF.
- Chaussier, F., (an XI : entre le 23 septembre 1802 et le 22 septembre 1803). *Recueil de tables synoptiques d'anatomie et de physiologie, suivant la méthode adoptée au cours de l'Ecole de médecine de Paris*. Paris: Barrois.
- Chen, E., Zeltzer, L.K., Craske, M.G. & Katz, E.R. (2000). Children's memories for painful cancer treatment procedures: implications for distress. *Child Development*, 71(4), 933-947.
- Chomsky, N. (1970). *Le langage et la pensée*. Paris: Payot.
- Choquet, M. & Ledoux, S. (1991). Les troubles fonctionnels et de l'humeur comme indicateurs de santé à l'adolescence. *Archives Françaises de Pédiatrie*, 48, 99-105.
- Chugani, D.C., Muzik, O., Juhasz, C., Janisse, J.J., Ager, J. & Chugani, H.T. (2001). Postnatal maturation of human GABAA receptors measured with positron emission tomography. *Annals of neurology* 49(5), 618-626.
- Chugani, H.T. (1998). Biological basis of emotions: brain systems and brain development. *Pediatrics*, 102(5 suppl E), 1225-1229.
- Chun, D.Y., Turner, J.A. & Romano, J.M. (1993). Children of chronic pain patients: risk factors for maladjustment. *Pain*, 52, 311-317.

- Claparède, E. (1908) Classification et plan des méthodes psychologiques , *Archives de psychologie (Genève)*, 28, 322-364.
- Clerget, S. (1999). *Ne sois pas triste mon enfant*. Paris: Robert Laffont.
- Coderre, T.J., Katz, J., Vaccarino, A.L. & Melzack, R. (1993). Contribution of central neuroplasticity to pathological pain: review of clinical and experimental evidence. *Pain*, 52, 259-285.
- Cohen-Salmon, D. (13 décembre 2000). La douleur de l'amygdalectomie chez l'enfant: recommandations antalgiques. In 8^{ème} journée de l'UNESCO : « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Paris, France.
- Cohen-Salomon, D. (1994). *En travers de la gorge*. Paris : Inter-Editions.
- Colin, E., Poulin, P., Gauvain-Piquard, A., Petit, G. & Pichard-Leandri, E. (1993). Is disease progression the major factor in morphine 'tolerance' in cancer pain treatment?. *Pain*, 55(3), 319-326.
- Collignon, P., Giusiano, B., Jimeno, M.T., Combe, J.C., Thirion, X. & Porsmoguer, E. (décembre,1994). Validation statistique d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. In 2^{ème} journée de l' UNESCO : « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Paris, France.
- Combe, J.-C. (1995). Principes généraux de prescription des antalgiques. In J.P. Dommergues & E. Fournier-Charrière (Eds.), *Douleur et urgences chez l'enfant* (pp 19-22). Paris: Arnette Blackwell.
- Compas, B.E. & Boyer, M.C. (2001). Coping and attention: implications for child health and pediatric conditions. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 22(5), 323-333.
- Compas, B.E. & Thomsen, A.H. (1999). Coping and responses to stress among children with recurrent abdominal pain. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 20(5), 323-324.
- Connell, D.B. (1976). *Individual differences in attachment: an investigation into stability, implacations, and relation-ships to the structure of early language development*. Thèse de doctorat non publiée, Université de Syracuse.
- Copeland, D.R. (1983). Hypnotherapy offers relief from discomfort and anxiety for receptive pediatric patients. *Oncology*, 28, 4-8.
- Cornillot, P. (Ed.) (1999). *Vaincre la douleur*. Paris : Sélection du Reader's Digest.
- Cosyns, P. & Vlaeyen, J. (1984). La douleur chronique rebelle. In O. Fontaine, J. Cottraux & R. Ladouceur (Eds.) *Cliniques de thérapie comportementale* (pp 371-383). Bruxelles: Pierre Mardaga.
- Cosyns, P. (1979). Aspects psychopathologique de la douleur et de son traitement. In P. Cosyns (Ed.), *la douleur* (pp 90-102). Paris : Masson.
- Cosyns, P. (1981). Modèle psychopathologique de la douleur et de son traitement. In Société française de gynécologie (Ed.), *Alagies pelviennes chroniques* (pp 39-49). Paris : Masson.
- Cottraux, J. (1998). *Les thérapies comportementales et cognitives*. Paris : Masson.
- Cowan, P.A. (1978). *Piaget with feeling*. NY: Holt, Rinehart & Winston.
- Craig, K.D. (1983). Modeling and social learning factors in chronic pain. In J.J. Bonica, U. Lindblom & A. Iggo (Eds.) *Advances in pain research and therapy* (Vol 5) (pp 813-827). NY: Raven Press.

- Craig, K.D. (1994). Emotional aspects of pain. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (pp 261-274) (3rd ed.). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Craig, K.D., Lilley, C.M. & Gilbert, C.A. (1996). Barriers to optimal pain management in infants, children and adolescent: Social barriers to optimal pain management in infants and children. *The clinical journal of pain*, 12, 232-242.
- Craig, K.D., Prkachin, K.M. & Grunau, R.V. (1992). The facial expression of pain. In D.C. Turk et R. Melzack (Eds.), *Handbook of pain assessment* (pp 257-276). NY: Guilford Press.
- Craig, K.D., Whitfield, M.F., Grunau, R.V.E. & Linton, J. (1993). Pain in the preterm neonate: Behavioural and physiological indices. *Pain*, 52(3): 287-299.
- Cronbach, L.J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16, 297-334.
- Cronbach, L. J., & Hartmann, W. (1954). A note on negative reliabilities. *Educational and Psychological Measurement*, 14, 342-346.
- Cronbach, L. J., Schönemann, P., & McKie, D. (1965). Alpha coefficients for stratified-parallel tests. *Educational and Psychological Measurement*, 25, 291-312.
- Cummings, E.A., Reid, G.J., Finley, G.A., McGrath, P.J. & Ritchie, J.A. (1996). Prevalence and source of pain in paediatric patients. *Pain*, 68(1): 25-31.
- Cunningham, S.J., McGrath, P.J., Ferguson, H.B., Humphreys, P., D'astous, J., Latter, J., Goodman, J.T. & Firestone, P. (1987). Personality and behavioural characteristics in pediatric migraine. *Headache*, 27, 16-20.
- Czinn, S.J. & Speck, W.T. (1989). Campylobacter pylori: a new pathogen. *Journal of pediatrics*, 114, 670-671.

D

- Dahlquist, L.M. (1999). *Pediatric Pain Management*. NY: Clinical Child Psychology Library.
- Dangel, T. (1998). Chronic pain management in children. *Paediatric Anaesthesia*, 8(1), 5-10.
- Dansecu, E.R., Miller, T.R. & Spicer, R.S. (2000). Incidence and costs of 1987-1994 childhood injuries: demographic breakdowns. *Pediatrics*, 105(2), E27.
- Darwin, C. R. (1874). *L'expression des émotions, chez l'homme et les animaux*. Paris : Viviers.
- David, M. (1956). *L'enfant de 0 à 2 ans*. Toulouse : Privat éditeur.
- Davidoff, G., Morey, K., Amann, M. & Stamps, J. (1988). Pain Measurement in reflex sympathetic dystrophy syndrome. *Pain*, 32, 27-34.
- De Avila, E. (1980). *Cartoon conservation scales (CCS): administration manuel*. Corte Madera, CA: Linguametrics Group.
- de Casabianca, R.-M. (1988). *L'enfant capable de Dieu*. Paris : Fayard.
- Debillon, T., Gras-Leguen, Ch., Boscher, C. & Fleury, M.A. (1998). Les grilles d'évaluation de la douleur chez le nouveau-né: revue de la littérature. *Douleur et Analgésie*, 4, 167-172.
- Debillon, T., Sgaggero, B., Zupan, V., Tres, F., Magny, J.F., Bouguin, M.A. & Dehan, M. (1994). Symptomatologie douloureuse chez les enfants prématurés. *Archives de pédiatrie*, 1(12), 1085-1092.

- Debillon, T., Zupan, V., Ravault, N., Magny, J.F. & Dehan, M. (1985). Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing prolonged pain in preterm infants. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edit*, 85(1), 36-41.
- DeCasper, A.J. & Fifer, W.P. (1980). Of human bonding: newborns prefer their mother's voices. *Science*, 208, 1174-1176.
- Defontaine M.-C. & Osson D. (1989). Dessiner sa douleur, autre façon de dire des troubles somatomorphes. Paris: SPEI.
- del Barrio, V. (Août 1998). Children's depression: the last quarter of the century In J. Matarazzo J. (chair), 24th International Congress of Applied Psychology, San Fransisco, USA.
- Delorme, T. (1999). *La douleur, un mal à combattre*. Paris : Gallimard.
- Denecke, H., Glier, B., Klinger, R., Kröner-Herwig, B., Nilges, P., Redegeld, M. & Weiss, L. (1997). Qualitätssicherung in der Therapie chronischen Schmerzes. *Der Schmerz*, 11, 120-125.
- Denham, S. (1998). *Emotional development in young children*. NY: Guilford Press.
- Derbyshire, S.W. (1999). Locating the beginnings of pain. *Bioethics*, 13, 1-31.
- Derbyshire, S.W. (2000). Exploring the pain 'neuromatrix'. *Current revue of pain*, 4(6), 467-477.
- Derrida, J. (1997). *Adieu : à Emmanuel Levinas*. Paris : Galilée.
- Descartes, R. (1996). Le monde, description du corps humain. In C. Adam et P. Tannery (Eds.), *Oeuvres de Descartes*. Paris : J. Vrin.
- Descartes, R. (1644). *Principes de la philosophie, IVe partie*. Paris: CLR.
- Descartes, R. (1662). *De homine*. Lugduni Batavorum : apud Franciscum Moyardum & Petrum Leffen.
- Desparmet, J.F., Aquan-Assee, J., Bradley, K., Joyal, R. et Razak, S. (2000). L'entrevue simultanée dans un centre de douleur chronique pédiatrique. *Douleur et analgésie*, 13(1), 15-19.
- Devré, R. & Doumic, A. (1959). *Le sommeil de l'enfant*. Paris : PUF.
- Di Maria, P. (1989). *500 médicaments pour lutter contre la douleur*. Paris : Balland
- Dickes, P., Tournois, J., Flieller, A. & Kop, J.-L. (1994). *La psychométrie : théories et méthodes de la mesure en psychologie*. Paris: PUF.
- Doleys, D.M., Howell, M. & Nicholson, B. (1997). Pain Management Programs in Hand Therapy: A Literature Review and Appraisal. *Journal of Hand Therapy.*, 10(2), 175-182.
- Dolle, J.-M. (1988). *Pour comprendre Jean Piaget*. Toulouse: Pensée/Privat.
- Dommergues, J.-P. & Fournier-Charrière, E. (1995). *Douleur et urgences chez l'enfant*. Paris: Arnette Blackwell.
- Doron, R. & Parot, F. (Eds.). (1991). *Dictionnaire de psychologie*. Paris : PUF.
- Doubrière, J.-F. (1988). Principe du traitement d'une douleur chronique. In F. Boureau (Ed.), *Pratique du traitement de la douleur* (pp 295-302). Paris: Doin.
- Douthit, J.L. (1990). Psychosocial assessment and management of pediatric pain. *Journal of emergency nursing*, 16, 168-170.

- Drayer, R.A., Henderson, J. & Reidenberg, M. (1999). Barriers to better pain control in hospitalized patient. *Journal of pain symptom management*, 17, 434-440.
- Drumm, B. Rhoads, J.M. & Stringer, D.A. (1988). Peptic ulcer disease in children: etiology, clinical findings, and clinical course. *Pediatrics*, 82, 410-414.
- Druon, C. (1996). *A l'écoute du bébé prématuré: une vie aux portes de la vie*. Paris: Aubier.
- Dubner, R. & Basbaum, A. (1994). Spinal dorsal horn plasticity following tissue or nerve injury. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (3rd ed.)(pp 225-242). Edinburgh : Churchill Livingstone.
- Dubner, R., Gebhart, G.F. & Bond, M.R.(Eds.) (1988). *Pain Research and clinical management* (Vol. 3). Amsterdam: Elsevier.
- Dubois, D. (1996). Matériels et consignes: un type de questionnement social dans la recherche expérimentale en psycholinguistique. In R. Zappella (Ed.), *Le questionnement social, numéro spécial des Cahiers de linguistique Sociale*. (pp 89-98).
- Dubois, D., Rouby, C. & Sicard, G. (1997). Catégories sémantiques et sensorialités: de l'espace visuel à l'espace olfactif. In B. Schaal Benoît (Ed.), *L'odorat chez l'enfant: perspectives croisées* (pp 141-151). Paris : PUF.
- Duby, G. (1992). Réflexions sur la douleur physique au Moyen Age. In G. Lévy (Ed.), *La douleur* (pp 34-78). Paris: des Archives contemporaines.
- Dupont, J.-B. (1971). *Normes pour la publication d'épreuves pédagogiques et psychologiques*. Washington : Société américaine de psychologie.
- Duprat, G.-L. (1902). Etude sur le mensonge. *Bulletin de la Société Alfred Binet Société libre pour l'étude psychologique de l'enfant*, 9, 220-229 (Schleicher Frères éditeurs).
- Durand, C. (2001). L'analyse factorielle et l'analyse de fidélité. [version électronique] de <http://www.er.uqam.ca/nobel/k22761/geo3052/facto.html>
- Durandin, G. (1972). *les fondements du mensonge*. Paris :Flammarion.
- Durozoi, G. (Ed.) (1990). *Dictionnaire de philosophie*.Paris: Nathan.

E

- Ecoffey, C. & Ravussin, P. (1998). Arguments pour une anesthésielocorégionale chez l'enfant. *Revue Médicale de la suisse romande*, 118(5), 427-430.
- Ecoffey, C. & Ravussin, P. (1998). Evaluation et préparation préopératoire chez l'enfant. *Revue Médicale de la suisse romande*, 118(5), 431-440.
- Edwards, L.C., Pearce, S.A., Turner-Stokes, L. & Jones, A. (1992). The pain-beliefs questionnaire: an investigation of beliefs in the causes and consequences of pain. *Pain*, 51(3), 267-272.
- Eger, E.I., White, P.F. & Bogetz, M.S. (2000). Clinical and economic factors important to anaesthetic choice for day-case surgery. *Pharmacoeconomics*, 17(3), 245-262.
- Eich, E. , Reeves, J.L., Jaeger, B. & Graff-Radford, S.B. (1985). Memory for pain: relation between Past and Present Pain Intensity. *Pain*, 23, 375-379.
- Eich, E. (1993). On the accuracy of memory for pain. *APS Journal*, 2, 192-194.
- Eiser, C. (Août,1998). Recent Developments in Quality of Life Research in Paediatric Oncology. In J. Matarazzo J. (chair), 24th International Congress of Applied Psychology, San Fransisco, USA.

- Eland, J.M. & Anderson, J.E. (1977). The experience of pain in children. In A. Jacox (Ed.), *Pain: a source book for nurses other health professionals* (pp 453-473). Boston: Little Brown.
- Eland, J.M. (1981). Minimizing pain associated with prekindergarten intramuscular injections , *Issues in comprehensive pediatrics nursing*, 5 (5-6), 361-372.
- Eland, J.M. (1983). Children's pain: developmentally appropriate efforts to improve identification of source, intensity and relevant intervening variables. In G. Felton & M. Albert (Eds.), *Nursing, research: a monograph for non-nurse researchers* (pp 64-79). IowaCity: University of Iowa Press.
- Elkind, D. (1971). Measurement and Piaget. In D. Green, M. Ford & G. Flamer (Eds.), *Proceedings of the CTB/McGraw-Hill Conference on Ordinal Scales of Cognitive Development* (pp 72-153). NY: St Louis.
- Eluard, P. (1926). *Capitale de la douleur*. Paris : Gallimard.
- Emery, P., Zeidler, H., Kvien, T.K., Guslandi, M., Naudin, R., Stead, H., Verburg, K.M., Isakson, P.C., Hubbard, R.C. & Geis, G.S. (1999). Celecoxib versus diclofenac in long-term management of rheumatoid arthritis: randomised double-blind comparison. *Lancet*, 354(9196), 2106-2111.
- Engel, G.L. (1959). Psychogenic pain and the pain prone patient. *American Journal of medicine*, 26, 899-918.
- Engelbart, H. J. & Vrancken, M. A. E. (1984). Chronic pain from the perspective of health: a view based on systems theory. *Social Science Medecine*, 19(12), 1383-1392.
- Esmail, Z., Montgomery, C., Court, C., Hamilton, D. & Kestle, J. (1999). Efficacy and complications of morphine infusions in postoperative paediatric patients. *Paediatric Anaesthesia*, 9(4), 321-327.
- Essinktebbes, C.M., Wuis, E.W., Liem, K.D., Vandongen, R.T. & Hekster, Y.A. (1999). Safety of lidocaine-prilocaine cream application four times a day in pre-mature neonates: a pilot stud. *European Journal of Pediatric*, 158, 421-423.

F

- Faessler, D. (1999). *La douleur de l'enfant. Comment l'enfant apprend-il, entre cinq et quinze ans, l'indépendance et l'autonomie dans les situations quotidiennes de douleur ?* Mémoire de licence non publié, Université de Genève, Suisse.
- Fahrenberg, J. (1996). Ambulatory assessment: Issues and perspectives. In J. Fahrenberg & M. Myrtek (Eds.), *Ambulatory assessment: computer-assisted psychological and psychophysiological methods in monitoring and field studies* (pp 3-20). Göttingen: Hogrefe & Huber Publishers.
- Fahrenfort, J.J., Jacobs, E.A.M., Miedema, S. & Schweitzer, A.T. (1996). Signs of emotional disturbances three years after early hospitalisation. *Journal of pediatric psychology*, 21(3), 353-366.
- Favre, Cl. (1991). *Douleur et dépression*. Thèse de médecine. Genève : Médecine et Hygiène.
- Fearon, I., McGrath, P.J. & Achat, H. (1996). 'Booboos': the study of everyday pain among young children. *Pain*, 68, 55-62.

- Fearon, P. & Hotopf, M. (2001). Relation between headache in childhood and physical and psychiatric symptoms in adulthood: national birth cohort study. *British Medical Journal*, 322(7295), 1145.
- Fedorczyk, J. (1997). The Role of Physical Agents in Modulating Pain. *Journal of Hand Therapy*, 10(2), 110-121.
- Feely, M., Jacobson, R., Poland, G. & Wollan, P. (1993). A parental survey of the psychological impact of routine infant immunization on families. *American journal of diseases of children*, 147, 450-460.
- Ferragut, E. (1995). *La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique*. Paris: Masson.
- Fields, H. W. (1987). *Douleur*. NY : Medsi/McGraw-Hill.
- Fitzgerald, M. & Andrews, K. (1998). Flexion reflex properties in the human infant: a measure of spinal sensory processing in the newborn. In G.A. Finley & P.J. McGrath (Eds.), *Measurement of pain in infants and children* (pp 47-57). Seattle: IASP Press.
- Fitzgerald, M. (1991). Development of pain mechanisms. *British medical bulletin*, 47, 667-675.
- Fitzgerald, M. (1994). Neurobiology of fetal and neonatal pain. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (3rd ed.)(pp 153-163). Edinburgh :Churchill Livingstone.
- Floccia, C. (juin, 2001). *L'acquisition des mots: les premiers pas*. Conférence donnée à l'Université de Fribourg, Suisse.
- Fodor, J.A. (1992). Fodor's guide to mental representation: The intelligent auntie's vademecum. In J. Greenwood (Ed.), *The future of folk psychology: Intentionality and cognitive science* (pp 22-50). NY: Cambridge University Press.
- Fontaine, O., Cottraux, J., & Ladouceur, R. (1989). *Cliniques de thérapie comportementale*. Bruxelles: Pierre Mardaga.
- Fordyce, W.E. (1976). *Behavioral methods for chronic pain and illness*. St Louis : Mosby.
- Forward, S.P., Brown, T.L. & McGrath, P.J. (1996). Mother's attitudes and behavior toward medicating children's pain. *Pain*, 67, 469-474.
- Fournier-Charrière, E., Lécuyer, J.-P., Dommergues, C., Toffolon, D., Thibaud, D. & Parizot, P. (1995). L'arrivée de l'enfant qui a mal: intérêt d'une prise en compte précoce de la douleur. In J.P. Dommergues & E. Fournier-Charrière (Eds.), *Douleur et urgences chez l'enfant* (pp 5-15). Paris: Arnette Blackwell.
- Fournier-Charrière, E. (1995). La douleur liée aux soins: recommandations générales. In J.P. Dommergues & E. Fournier-Charrière (Eds.), *Douleur et urgences chez l'enfant* (pp 63-68). Paris: Arnette Blackwell.
- Fournier-Charrière, E., Lécuyer, N. & Toffolon, C. (1995). Les méthodes non pharmacologiques. In J.P. Dommergues & E. Fournier-Charrière (Eds.), *Douleur et urgences chez l'enfant* (pp 54-58). Paris: Arnette Blackwell.
- Fowler-Kerry, S. & Lander, J. (1991). Assessment of sex differences in children's and adolescents' self-reported pain from venipuncture. *Journal of pediatric psychology*, 16(6), 783-793.
- Franck, L.S., Greenberg, C.S. & Stevens, B. (2000). Pain assessment in infants and children. *Pediatric Clinics of North America*, 47, 487-512.

- Freeman, E. (1998). *Pain Management Psychotherapy*. NY: John Wiley & sons.
- Freeman, W. & Watts, J.W. (1950). *Psychosurgery in the treatment of mental disorders and intractable pain*. C.C. Thomas Springfield.
- Freud, A. (1952). The role of bodily illness in the mental life of children. *Psychoanalytic Study of the Child*, 7, 69-81.
- Freud, A. (1965). *Le normal et le pathologique chez l'enfant*. Paris : PUF.
- Freud, S. (1923/1987). *Cinq leçons sur la psychanalyse*. Paris : PUF.
- Freud, S. (1965/1926). *Inhibition, symptôme et angoisse*. Paris : PUF.
- Freud, S. & Breuer, J. (1956). *Etudes sur l'hystérie*. Paris : PUF.
- Freud, S. (Juli 1884). Ueber Coca. *Centralblatt für gestalt Therapie*, 14, 289-314.
- Frey von, M. (1895). Beitrage zur Sinnesphysiologie des Haut. *Ber.d.kgl.sachs. Geschichte d.Wiss. math.-phys. Kl.*, 47, 166-184.
- Frey von, M. (1910). Physiologie des Sinnesorgane der menschlichen Haut. *Ergebnisse des Physiologie*, 9, 351-368.
- Friedman, N. (1967). *The social nature of psychological research: the psychological experiment as a social interaction*. NY: Basic Books.
- Frodi, A.M., Lamb, M.E. (1978). Sex differences in responsiveness to infants: A developmental study of psychophysiological and behavioral responses. *Child development*, 49(4),1182-1188.

G

- Gaarder, J. (1991). *Le monde de Sophie*. Paris : Seuil.
- Gaffney A. & Dunne E.A. (1986). Developmental Aspects of Children's Definitions of pain. *Pain*, 26, 105-117.
- Gaffney, A. & Dunne, E.A. (1987). Children's understanding of the causality of pain. *Pain*, 29, 91-104.
- Gagliese, L. & Melzack, R. (2000). Age differences in nociception and pain behaviours in the rat. *Neurosciences behavioral revue*, 24(8), 843-854.
- Gall, O. (1999). Voies anatomiques et physiologie de la nociception chez le nouveau-né et l'enfant. *Douleur et Analgésie*, 12(1), 13-20.
- Gall, O., Annequin, D., Ravault, N. & Murat, I. (1999). Relative effectiveness of lignocaine-prilocaine emulsion and nitrous oxide inhalation for routine preoperative laboratory testing. *Paediatric anaesthesia*, 9(4), 305-310.
- Ganong, W.F. (1977). *Physiologie médicale* (1^{ère} éd. Française). Paris: Masson.
- Gauthier, J.C., Finley, G.A. & McGrath, P.J. (1998). Children's self-report of postoperative pain intensity and treatment threshold: determining the adequacy of medication. *Clinical journal of pain*, 14(2), 116-120.
- Gauvain-Piquard, A. (1989). La douleur et le bébé. In S. Lebovici (Ed.), *Psychopathologie du bébé* (pp 439-447). Paris: PUF.
- Gauvain-Piquard, A. (1991). La communication avec l'enfant douloureux. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. JALMALV, 27, 37-41.

- Gauvain-Piquard, A. (1992). La violence de la douleur chez l'enfant. *Laennec: journal d'information des étudiants en médecine catholiques*, 41, 15-18.
- Gauvain-Piquard, A. (1994). L'impact de la douleur physique sur la psyché. Hypothèses. *Les cahiers du Centre de Psychanalyse et de Psychothérapie*, no 28, 63-72.
- Gauvain-Piquard, A. (1995). Pain Assessment in children. *Annales de pédiatrie*, 42, 77-83.
- Gauvain-Piquard A., Rodary, C., Revzani, A. & Lemerle, J. (1987). Pain in children aged 2-6 years: a new observational rating scale elaborated in a pediatric oncology unit-preliminary report. *Pain*, 31, 177-188.
- Gauvain-Piquard, A. & François, P. (1990). *Ces enfants trop calmes*. Cassette vidéo, Institut électricité santé, ARCIS Paris, France.
- Gauvain-Piquard, A. & François, P. (1993). *Tamalou*. Cassette vidéo, fondation de France, ARCIS, Paris.
- Gauvain-Piquard, A. & Meignier, M. (1993). *La douleur de l'enfant*. Paris : Calmann-Lévy.
- Gauvain-Piquard, A. & Meignier, M. (1994). *Maman, j'ai mal !* Paris : Calmann-Lévy.
- Gauvain-Piquard, A., Rodary, C. & Neghal, H. (1999). Etude comparative de 5 outils d'auto-évaluation et de l'échelle DEGR chez le jeune enfant atteint de cancer. *Douleur et Analgésie*, 12(1), 20.
- Gedaly-Duff, V. (1991). Developmental issues: preschool and school-age children. In J.P. Bush & S.W. Harkins (Eds.), *Children in Pain. Clinical and research issues from a developmental perspective* (pp 195-229). Berlin : Springer-Verlag.
- Giaufré, E. & Fournier-Charrière, E. (1995). Utilisation de la crème EMLA. In J.P. Dommergues & E. Fournier-Charrière (Eds.), *Douleur et urgences chez l'enfant* (pp 69-72). Paris: Arnette Blackwell.
- Gبران, K. (1956). *Le Prophète* (23^{ème} ed.). Paris : Casterman.
- Gifford, L.S. & Butler, S. (1997). The Intergration of Pain Sciences into Clinical Practice. *Journal of Hand Therapy*, 10(2), 86-95.
- Gil, K.M., Ginsberg, B., Muir, M., Sullivan, F. & Williams, D.A. (1992). Patient controlled analgesia : the relation of psychological factors to pain and analgesic use in adolescents with postoperative pain. *Clinical Journal of pain*, 8, 215-221.
- Glover, V. & Fisk, N.M. (1996). Do fetuses feel pain? We don't know, better to err on the safe side from mid-gestation. *British medical journal*, 313(7060), 796.
- Glover, V. & Fisk, N.M. (1999). Fetal pain: implications for research and practice. *British journal of obstetrics and gynaecology*, 106(9), 881-886.
- Goddard, J.M. & Pickup, S.E. (1996). Postoperative pain in children: Combining audit and a clinical nurse specialist to improve management. *Anaesthesia*, 51, 588-590.
- Goldscheider, A. (1898). *Physiologie des Hautsinnesnerven*. Leipzig : Barth.
- Goldstein, A., Grimault, P., Henique, A., Keller, M., Fortin, A. & Darai, E. (2000). Preventing Postoperative Pain by Local Anesthetic Instillation After Laparoscopic Gynecologic Surgery: A Placebo-Controlled Comparison of Bupivacaine and Ropivacaine. *Anesthesia and Analgesia*, 91, 403-407.
- Goleman D. (1995). *L'intelligence émotionnelle*. Paris : Robert Laffont.
- Golomb, C. (1974). *Young children's sculpture and drawing*. Cambridge: Harvard University Press.

- Gonzales, J.C., Routh, D.K., Saab, P.G., Armstrong, F.D., Shifman, L., Guerra, E. & Fawcett, N. (1989). Effects of parent presence on children's reactions to injections : behavioral, physiological, and subjective aspects. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(3), 449-462.
- Goodenough, B., Addicoat, L., Champion, G.D., McInerney, M., Juniper, K. & Ziegler, J.B. (1997). Pain in 4- to 6- year-old children receiving intramuscular injections: a comparison of the faces scale with other self-report and behavioral measures. *The clinical journal of pain*, 13, 60-73.
- Gorsuch, R.L. & Nelson, J. (1981). *CNG scree test : An objective procedure for determining the number of factor*. A papaer presented at the annuel meetin of the Society for Multivariate Experimental Psychology.
- Goubert, J.-P. (1992). Le corps et la douleur au temps de la révolution. Le point de vue des patients (1786-1830). In A. Lafay (Ed.), *La douleur. Approches pluridisciplinaires* (pp 13-22). Paris : L'Harmattan.
- Gracely R.H. (2000). Studies of pain in normal man. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (4th ed.) (pp 385-408). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Gracely, R.H. & Kwilosz, D.M. (1988). The descriptor differential scale: applying psychophysical pinciples to clinical pain assessment. *Pain*, 35, 279-288.
- Gracely, R.H., Dubner, R., Deeter, W.R. & Wolskee, P.J. (1983). Nalaxone and placebo after postsurgical pain by separate mechanisms. *Nature*, 306, 264-265.
- Gragg, R.A., Rapoff, M.A., Danovsky, M.B., Lindsey, C.B., Varni J., Waldron, S.A. & Bernstein, B.H. (1996). Assessing chronic musculoskeletal pain associated with rheumatic disease: Further validation of the Pediatric Pain questionnaire. *Journal of pediatric psychologie*, 21(2), 237-250.
- Granato, Ph., Weill, S., Houdin, C., Duquesne, A.S. & Revillion, J.J. (26 avril 1997). Intérêt de la mesure quantitative des émotions au cours du vieillissement . In Journée régionale de gériatrie. Espace Athéna Saint Saulve, France.
- Greenhalgh, S. (2001). *Under the medical Gaze. Facts and fictions of chronic pain*. Berkley, LA: University of California Press.
- Greisch, J. (1994). *Ontologie et temporalité. Esquisse d'une interprétation intégrale de Sein und Zeit*. Paris : PUF.
- Grossen, M. (1988). *L'intersubjectivité en situation de test*. Cousset (Suisse): Delval.
- Grunau, R.V., Johnston, C.C. & Craig, K.D. (1990). Neonatal facial and cry response to invasive and non-invasive procedures. *Pain*, 42, 295-305.
- Grunau, R.V., Whitfield, M.F. & Petrie, J.H. (1994). Pain sensitivity and temperament in extremely low-birth-weight premature toddlers and preterm and full-term controls. *Pain*, 58, 341-346.
- Grunau, R.V., Whitfield, M.F., Petrie, J.H. & Fryer, E.L. (1994). Early pain experience, child and family factors, as precursors of omatization: a prospective study of extremely premature and fullterm children. *Pain*, 56, 353-359.
- Grunau, R.V.E. & Craig, K.D. (1987). Pain expression in neonates: facial action and cry. *Pain*, 28, 395-410.
- Grushka, M. & Sessle, B.J. (1984). Applicability of the McGill Pain Questionnaire to the differentiation of 'toothache' pain. *Pain*, 19(1), 49-57.

- Guex, P. (1986). Douleur chronique et relation médecin-malade - la fonction du symptôme douleur. *Revue médicale de la Suisse romande*, 106, 1031-1034.
- Guex, P. (1987). Approche disciplinaire de la douleur. *Patient Care*, 3(4), 3-4.
- Guieu, R., Tardy-Gervet, M.F. & Roll J.P. (1991). Analgesic effects of vibration and transcutaneous electrical nerve stimulation applied separately and simultaneously to patients with chronic pain. *Canadian Journal of Neuro Sciences*, 18, 113-119.
- Guillod, O. (1987). Le consentement à l'acte médical: une longue convalescence, In *Aspects du droit médical*. (pp 83-91). Fribourg : Ed. universitaires.
- Guinsburg, R., Peres, C.A., Branco de Almeida, M.F., de Cássia Xavier Balda, R., Berenguel, R.C., Tonelotto, J. & Kopelman, B.I. (2000). Differences in pain expression between male and female newborn infants. *Pain*, 85, 127-133.
- Guralnick, W., Kaban, L.B. & Merrill, R.G. (1978). Temporomandibular joint afflictions. *New england journal of medicine*, 299, 123-129.
- Guttieres-Green L. (1992). Autour de la douleur. Enquête bibliographique. *Revue Française de psychanalyse*, 22, 14-24.
- Gutton, P. (1975). *L'enfant et sa souffrance*. *Psychologie médicale*, 7(8), 1469-1492.
- Gutton, P. (1979). A propos du travail de la souffrance de l'enfant. *Psychanalyse à l'université*, Tome, 435-44.

H

- Hadjistavropoulos, H. D., MacLeod, F.K. & Asmundson, G.J.G. (1999). Validation of chronic pain coping Inventory. *Pain*, 80, 471-481.
- Hainard, J. & Kaehr, R. (1986). *Le mal et la douleur*. Neuchâtel: secrétariat de l'université
- Hall, K.R.L. & Stride, E. (1954). The varying response to pain in psychiatric disorders: a study in abnormal psychology. *British Journal of Medical Psychology*, 27, 48-60.
- Halpérin, D. (1997). Maltraitance et douleur chez l'enfant: la nociception sens dessus dessous. *Cahiers psychiatriques*, 23, 89-101.
- Hamalainen, M.L. (1998). Migraine in children: Guidelines for treatment. *CNS drugs: the clinical review journal of drugs and therapeutics in psychiatry and neurology*, 10, 105-117.
- Hamalainen, M.L., Hoppu, K. & Santavuori, P. (1996). Pain and disability in migraine or other recurrent headaches as reported by children. *European Journal of neurology*, 3(6), 528-532.
- Hamers, J. & Abu-Saad, H. (29 juin-4 juillet 1997). La douleur après chirurgie dite mineure en hôpital de jour. In compte-rendu du 4^{ème} congrès international sur la douleur chez l'enfant, Helsinki, Finlande.
- Hanson, C. (Août, 1998). Cross-cultural perspectives on Children and Adolescents with chronic Conditions. In J. Matarazzo J. (chair), 24th International Congress of Applied Psychology, San Francisco, USA.
- Hanson, C. (Août, 1998a). Child and adolescent chronic disease and family functioning: cross-cultural similarities and differences. In J. Matarazzo J. (chair), 24th International Congress of Applied Psychology San Francisco, USA.

- Harbeck, C. & Peterson, L. (1992). Elephants dancing in my head: a developmental approach to children's concepts of specific pains. *Child development*, 63, 138-149.
- Harris, P. (2000). Understanding emotion. In M. Lewis & J. Haviland-Jones (Eds.), *Handbook of emotions* (pp. 281-292). NY: Guilford Press.
- Hayden, G.F. & Schwartz, R.H. (1985). Characteristics of earache among children with acute otitis medi. *American journal of diseases of children*, 139, 721-723.
- Head, H., Rivers, W.H.R & Sherren, J. (1905). The afferent Nervous System from a New Aspect. *Brain: the journal of Neurology*, 68, 99-115.
- Heer, H. (2001). *Désormais les médicaments destinés aux maladies rares devraient aussi être subventionnés en Europe* [version électronique] de http://www.interpharma.ch/info/wissens/DG/99_3/f/A4.html.
- Hennequin. M., Morin, C. & Feine, J.S. (2000). Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrom. *Lancet*, 356, 1882-1887.
- Henry, P. , Dousset, V. & Creac'h, C. (2000) , Prise en charge des céphalées chroniques. *Douleur et Analgésie*, 13(3), 127-137.
- Hester, N.O. (1979). The preoperational child's reaction to immunization. *Nursing Research*, 28(4), 250-255.
- Hester, N.O., Forster, R. & Kristensen, K. (1989). Measurement of pain in children: generalizability and validity of the pain ladder and the Poker Chip Tool. In D.C. Tyler & E. J. Krane (Eds.), *Pediatric pain (advances in pain research and therapy* (Vol. 15)(pp 79-84). NY: Raven Press.
- Hicks, C.L., von Baeyer, C.L. Spafford, P.A., van Korlaar, I. & Goodenough, B. (2001). The Faces Pain Scale - Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*, 93(2), 173-183.
- Hippocrate (1878). *Chirurgie d'Hippocrate*. Paris: A l'imprimerie nationale.
- Hippocrate (1945). *Aphorismi*. Paris: A l'enseigne du pot cassé.
- Hippocrate (1975). *La nature de l'homme*. Berlin: Akademie Verlag.
- Hippocrate (1989). *Sur le rire et la folie*. Paris: Petites bibliothèque Rivages.
- Hippocrate (1994). *De l'art médical*. Paris: librairie générale française.
- Hippocrate (1999). *Connaître, soigner et aimer*. Paris: Seuil.
- Hoffman, M.L. (1970). Moral development. In P. Mussen (Ed.), *Carmichael's manual of child psychology* (Vol. 2, 3rd ed.) (pp 261-359). NY: John Wiley & sons.
- Honegger, O.C. (producteur) (1999). *Hôpital des enfants*. Zurich, Suisse: Sfrs.
- Houdart, R. (1999). Le plaisir, la douleur et l'affectivité dans le système nerveux. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 183(6), 1111-1121.
- Hrabal, V., Kessler, M. & Traue, H.C. (1991). Rückenschmerz und Alltagsaktivität: Erste Ergebnisse zum Ulmer Schmerztagebuch (UST). *Praxis der Klinischen Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 4, 290-299.
- <http://membres.tripod.fr/paulhenri/zweigefreud.htm> (2001)
- <http://www.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf/397fe8563d75f39bc12563f60028ec43/0c93c69b46e62e30c125693d0035c8b4?OpenDocument> (2001)
- <http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/index.htm> (2002)

<http://www.unil.ch/cercfm/recommandations.htm> (2000)

<http://www.unil.ch/cercfm/recommandations.htm> (2000)

Huber, W. (1987). *La psychologie clinique aujourd'hui*. Bruxelles : Pierre Mardaga.

Huber, W. (1993). *L'homme psychopathologique et la psychologie clinique*. Paris : PUF.

Humbert, N. (1989). *La douleur: un cri du corps et de l'âme*. Neuchâtel: V. Attinger.

Humbert, N. (1997). Soins palliatifs et pédiatrie, entre l'abandon et l'acharnement. *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 117(3), 197-200.

Hurley, A. & Whelen, E.G. (1988). Cognitive development and children's perception of pain. *Pediatric Nursing*, 14, 21-24.

Hurtig, M. & Rondal, J-A. sous la direction de (1981). *Introduction à la psychologie de l'enfant*, Tome 1-2-3, Bruxelles : Pierre Mardaga.

Huskisson, E.C. (1974). Measurement of pain. *Lancet*, 9(11), 1127-1131.

I

IASP (1979). Subcommittee on Taxonomy Pain Terms: A list with definitions and notes on usage, *Pain*, 6, 247-252.

Huas, D. (1999). La douleur chez l'IMOC. *Douleur et Analgésie*, 12(1), 61-65.

Izard, C.E., Huebner, R.R., Risser, D., McGinnes, G.C. & Dougherty, L.M. (1980). The young infant's ability to produce discrete emotion expressions. *Developmental psychology*, 16, 132-140.

J

Jacobson, E. (1974). *Biologie des émotions : les bases théoriques de la relaxation*. Paris : ESF.

Janicke, D.M. & Finnev, J.W. (1999). Empirically supported treatments in pediatric psychology: recurrent abdominal pain. *Journal of pediatric psychology*, 24(2), 115-127.

Jay, S.M., Ozolins, M., Elliott, C.H. & Caldwell, S. (1983). Assessment of children's distress during painful medical procedures. *Journal of health psychology* 2, 133-147.

Jeans, M.E. & Gordon, D.J. (1981). An investigation of the developmental characteristics of the concepts of pain. *Pain, suppl.1*, S11.

Jensen, M.P., Karoly, P. & Braver, S (1986). The Measurement of clinical Pain Intensity: a Comparaison of six methods. *Pain*, 27, 117-126.

Jensen, M.P., Turner, J.A. & Romano, J.M. (1991). Self efficacy and outcome expectancies: relationship to chronic pain coping strategies and justment. *Pain* 44, 263-269.

Jensen, M.P., Turner, J.A., Romano, J.M. & Strom, S.E. (1995). The Chronic Pain Coping Inventory: development and preliminary validation. *Pain*, 60, 203-206.

Jensen, T.S. & Rasmussen P. (1994). Phantom pain and other phenomena after amputation. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (3rd ed.)(pp 651-666). Edinburgh : Churchill Livingstone.

Johnson, R., Spence, S.H., Champion, G.D. & Ziegler, J.B. (1994). Pain, affect and cognition in children: The influence of affective state on pain in children. In Proceedings of the 7th World Congress of Pain, « Progress in Pain Research and Management » (Vol. 2)(pp 869-887). Seattle : IASP Press.

- Johnston, C.C., Stevens, B., Craig, K.D. & Grunau, R.V. (1993). Developmental changes in pain expression in premature, full-term, two- and four-month-old infants. *Pain*, 52(2), 201-208.
- Johnston, C.C., Stevens, B.J., Yang, F. & Horton, L. (1995). Differential response to pain by very premature neonates. *Pain*, 61(3), 471-479.
- Jourdan, D., Veyrat-Durebex, C., Alloui, A., Boghossian, S., Coudore, M.A., Eschalié, A. & Alliot, J. (1999). Effet de l'âge et du sexe sur la sensibilité nociceptive chez le rat. *Douleur et Analgésie*, 12(1), 76-77.
- Joye, M. (1998). Douleur et soins palliatifs au coeur d'un plan français. *La Liberté*, no 2, 128^{ème} année, 17.

K

- Kaenel von, J.- M. (1994). *Souffrances*. Paris: Edition Autrement.
- Kaiser, E. (1997). *Conférence*, 7 avril 1997, EESP, Lausanne, Suisse.
- Kant, I. (1905). *Critique de la raison pure*. Paris: Alcan.
- Kart, T., Christrup, L.L. & Rasmussen, M. (1997). Recommended use of morphine in neonates, infants and children based on a literature review : part 2-clinical use. *Paediatric Anaesthesia*, 7(2), 93-101.
- Katz, E.R., Kellerman, J. & Siegel, S.E. (1980). Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: developmental considerations. *Journal of consulting and clinical psychology*, 51, 177-192.
- Katz, J. & Melzack, R. (1999). Measurement of pain. *Surgical Clinics of North America*, 79(2), 231-252.
- Katz, J. (1977). The question of circumcision. *International Surgery*, 2, 490-492.
- Kavanagh, C. (1983). Psychological intervention with the severely burned child: report of an experimental comparison of two approaches and their effects on psychological sequelae. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 22(2), 145-156.
- Kavanagh, C. (1983a). A new approach to dressing change in the severely burned child and its effect on burn-related psychopathology. *Heart lung*, 12(6), 613-619.
- Kavanagh, C. (1989). Burned children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28(4), 589-595.
- Kazak, A. E., Penati, B., Brophy, P. & Himelstein, B. (1998). Pharmacologic and psychologic interventions for procedural pain. *Pediatrics*, 102(1), 59-66.
- Kazdin, A.E. (1992). *Methodological issues & Strategies in Clinical Research*. Washington : APA, Library of congress.
- Keele, K. (1957). *Anatomies of Pain*. Springfield, IL : Charles C. Thomas.
- Keele, K. D. (1948). The pain Chart. *Lancet*, 2, 6-8.
- Keller, L.S. & Butcher, J.N. (1991). *Assessment of chronic pain patients with the MMPI-2*. Minneapolis: University Press.
- Kelley, M.L., Jarvie, G.J., Middlebrook, J.L., McNeer, M.F. & Dradman, R.S. (1984). Decreasing burned children's pain behavior: impacting the trauma of hydrotherapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 17, 147-158.

- Kelly, D.D. (1985). Central representations of pain and analgesia. In E.R. Kandel & J.H.Schwartz (Eds.), *Principles of neural science* (pp 331-343). Amsterdam : Elsevier.
- Kendall, J.M., Reeves, B.C. & Latter, V.S. (2001). Multicentre randomised controlled trial of nasal diamorphine for analgesia in children and teenagers with clinical fractures. *British Medical Journal*, 322, 261-265.
- Kerschbaum, G., Altmeyen, J., Funk, W. & Taeger, K. (1998). Elternkontrollierte Analgesie, PCA bei einem dreijährigen Kind nach traumatischer Amputation. *Anaesthetist*, 47, 238-242.
- Kim, M.-J. (1999). *Experimentelle Untersuchungen zur Reaktivität in einer Schmerzsituation und Persönlichkeitsmerkmale bei deutschen und koréanischen Frauen*. Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde der Philosophischen Fakultät III der Julius-Maximilians-Universität zu Würzburg, Deutschland.
- Kleberg, A., Westrup, B. & Stjernqvist, K. (2000). Developmental outcome, child behaviour and mother-child interaction at 3 years of age following Newborn Individualized Developmental Care and Intervention Program (NIDCAP) intervention. *Early human development*, 60(2), 123-135.
- Klein, M. (1966a). Quelques conclusions théoriques au sujet de la vie émotionnelle des bébés. In M. Klein, P. Heimann, S. Isaacs & J. Rivière (Eds.), *Développements de la psychanalyse* (pp 223-253). Paris: PUF.
- Klein, M. (1966b). En observant le comportement des nourrissons. In M. Klein, P. Heimann, S. Isaacs & J. Rivière (Eds.), *Développements de la psychanalyse* (pp 187-222). Paris: PUF.
- Knaus, A. (1993). *Subjektive Theorien zu Ursache und Behandlung von psychischen und ihre Bedeutung für die Behandlerwahl*. Mémoire de licence non publié, Université de Fribourg, Suisse.
- Knobel, M., Rougier, S. & Baccouche, H. (1993). *La souffrance*. Paris : Centurion.
- Koh, J.L., Fanurik, D., Stoner, J., Schmitz, M.L. & Vonlanthen, M. (1999). Efficacy of parental application of eutectic mixture of local anesthetics for intravenous insertion. *Pediatrics*, 103, E79.
- Kohlberg, L. (1983). *Moral stages: a current formulation and a response to critics*. Basel: Karger.
- Kopelman, L.M. (2000). Children as research subjects: a dilemma. *Journal of medicine and philosophy*, 25(6), 745-76.
- Kothiniemi, L.H., Ryhanen, P.T. & Moilanen, I.K. (1997). Behavioural changes in children following day-case surgery: a 4 week follow up of 551 children. *Anaesthesia*, 52, 970-976.
- Koupernik, C. (1954). *Développement psycho-moteur du premier âge*. Paris : PUF.
- Koutantji, M. , Pearce, S.A., Oakley, D.A. & Feinmann, C. (1999). Children in pain: an investigation of selective memory for pain and psychological adjustment. *Pain*, 81, 237-244.
- Kristof, W. (1963). The statistical theory of stepped-up reliability coefficients when a test has been divided into several equivalent parts. *Psychometrika*, 28. 221-238.

- Kum-Nji, P, Mangrem, C.L. & Wells, P.J. (2001). Reducing the incidence of sudden infant death syndrome in the Delta region of Mississippi: a three-pronged approach. *South Medical Journal*, 94(7), 704-710.
- Kupst, M.J. (Août, 1998). Affective problems in Childrens. In J. Matarazzo J. (chair), 24th International Congress of Applied Psychology, San Francisco, USA.
- Kuttner, L. & Le Page, T. (1989). Face scales for the assessment of pediatric pain: a critical review. *Canadian journal of behavior science*, 21, 191-209.

L

- Lacarrière, J. (2001). *Le monde de l'éducation*. Paris : PUF.
- Lafay, A. (1992). Le langage de la douleur dans les livres de guerre de Georges Duhamel. In A. Lafay (Ed.), *La douleur. Approches pluridisciplinaires* (pp 111-134). Paris : L'Harmattan.
- Lafay, A. (1992). *La douleur. Approches pluridisciplinaires*. Paris : L'Harmattan.
- Lambert, A.-B. (1994). *Souffrances face à l'enfant douloureux*. Paris : Editions Autrement.
- Lamontagne, L.L. (1984). Children's locus of control beliefs as predictors of preoperative coping behavior. *Nursing research*, 33, 76-79.
- Lander, J. (1990). Fallacies and phobias about addiction and pain. *British journal of addiction*, 85, 803-809.
- Lander, J., Hodgins, M. & Fowler-Kerry, S. (1992). Children's pain predictions and memories. *Behavioral Research and Therapy*, 30, 117-124.
- Landry, O. (1852). Recherches physiologiques et pathologiques sur les sensations tactiles. *Archives générales de médecine*, 29.
- Landry-Dattée, N., Gauvain-Piquard, A. & Cosset-Delaigue, M.F. (2000). Le soutien des enfants ayant un parent atteint de cancer: description de 4 années de fonctionnement d'un groupe de parole. *Bulletin du Cancer*, 87(4), 355-362.
- Large, R. & Strong, J. (1997). The personal constructs of coping with chronic low back pain: is coping a necessary evil ? *Pain*, 73, 245-252.
- Larsson, B. (1999). Recurrent headaches in children and adolescents. In P.J. McGrath & G.A. Finley (Eds.), *Chronic and recurrent pain in children and adolescents* (pp 57-74). Seattle: IASP Press.
- Larsson, B.A. (1999). The measurement of paediatric pain. *Acta Paediatrica*, 88, 115-119.
- Larue, F. (23 avril 1998). *Evaluation et traitements de la douleur: quel rôle pour les soignants et les patients*. Conférences présentée aux Rencontres de Genève, la douleur de la recherche à la pratique quotidienne, Genève, Suisse.
- Larue, F., Fontaine, A. & Brasseur, L. (1999). Evolution of the French public's knowledge and attitudes regarding postoperative pain, cancer pain, and their treatments: two national surveys over a six-year period. *Anesthesia and Analgesia*, 89(3), 659-664.
- Lasagna, L., Mosteller, F., von Felsinger, J.M. & Beecher, H.K. (1954). A Study of the placebo response. *American journal of medicine*, 16, 770-779.
- Lasègue, C. & Regnauld, J. (1878). *La thérapeutique jugée par les chiffres*. Paris: Asselin.
- Lassauge, F. (1995). L'utilisation des morphiniques. In J.P. Dommergues & E. Fournier-Charrière (Eds.), *Douleur et urgences chez l'enfant* (pp 23-28). Paris: Arnette Blackwell.

- Lassauge, F. (29 juin-4 juillet 1997). La douleur après chirurgie dite mineure en hôpital de jour. In compte-rendu du 4^{ème} congrès international sur la douleur chez l'enfant, Helsinki, (1997), Finlande.
- Lassauge, F.L, Gauvain-Piquard, A. & Paris, I. (1998). Validité de construit de l'échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (E.D.I.N.). *Douleur et Analgésie*, 11(4), 173-177.
- Lassauge, F.L, Paris, I. & Zyka, F. (Décembre, 1998). Douleur du nouveau-né en maternité, proposition de validation de l'échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (E.D.I.N.). In 6^{ème} journée de l'UNESCO : « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Paris, France.
- Laudan, R. (2000). La diététique au XVII^e siècle. *Pour la science*, 276, 10-15.
- Laurent, A. & Berthet, B. (1992). *La douleur chez l'enfant de 6 mois à 18-24 mois*. Info/douleur, Grenoble.
- Laurent, J. (1994). *Du mensonge*. Paris : Plon.
- Laurent-Gagon, T., Bernard-Bonnin, A.C. & Villeneuve, E. (1999). Pain evaluation in preschool children and by their parents. *Acta Paediatrica*, 88, 422-427.
- Lavigne, J.V., Schulein, M.J. & Hahn, Y.S. (1986). Psychological aspects of painful medical conditions in children. Developmental aspects and assessment. *Pain*, 27, 133-146.
- Law, R.M.T., Halpern, S., Martins, R.F., Reich, H., Innanen, V. & Ohlsson, A. (1996). Measurement of methemoglobin after EMLA analgesia for newborn circumcision. *Biology of the neonate : foetal and neonatal research*, 70, 213-217.
- Lazarus R. S. (1971). *Behavior therapy and beyond*. NY : Mc Graw-Hill.
- Le Clézio, J.M.G. (1965). *Le jour où Beaumont fit connaissance avec sa douleur*. Paris :Mercure de France.
- Le Garrec, E. (1991). *Mosaïque de la douleur*. Paris: Le Seuil.
- Le Poulichet, S. (1987). *Toxicomanies et psychanalyse*. Paris: PUF.
- Leavitt, F. & Garron, D.C. (1980). Validity of a back pain classification scale for detecting psychological disturbance as measured by the MMPI. *Journal of clinical psychology*, 36(1), 186-189.
- LeBaron, S. & Zeltzer, L. (1984). Assessment of acute pain and anxiety in children and adolescents by self-reports, observer reports, and a behaviour checklist. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55, 729-738.
- L'Ecclésiaste (1975). *Bible de Jérusalem*. Paris: Berrar.
- Lécuyer, N. & Parizot, P. (1995). Evaluation de la douleur dans les services d'urgences. In J.P. Dommergues & E. Fournier-Charrière (Eds.), *Douleur et urgences chez l'enfant* (pp 117-133). Paris: Arnette Blackwell.
- Lécuyer, R., Pêcheux, M.G. & Streri, A. (1994). *Le développement cognitif du nourrisson*. Paris: PUF.
- Legendre-Bergeron, M-F. (1980). *Lexique de la psychologie du développement de Jean Piaget*. Chicoutimi (Province du Québec): G. Morin.
- Legrain, V. & Ophoven, E. (1999). Evaluation des facteurs psychologiques liés aux céphalées de tension: revue des instruments psychométriques. *Douleur et Analgésie*, 12(1), 101-110.

- Lehman, H.P., Bendebba, M. & DeAngelis, C. (1990). The consistency of young children's assessment of remembered painful events. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 11(3), 128-134.
- Leriche, R. (1940). *La chirurgie de la douleur* (2^{ème} éd.). Paris : Masson.
- Létiévant, E. (1873). *Traité Des Sections Nerveuses*. Paris : J.B. Baillière et fils.
- Létiévant, E. (1876). Esthésiographie. In compte-rendu de la 4^{ème} session de Nantes en 1875 (pp 1037-1043), Paris, Secrétariat de l' Association française pour l'avancement de la Science.
- Levitt, E.E. (1957). Results of psychotherapy with children : an evaluation. *Journal of counseling psychology*, 21, 189-196.
- Levitt, E.E. (1963). Psychotherapy with children : a further evaluation. *Behaviour Research and therapy*, 60, 326-329.
- Lilley, C.M., Craig, K.D. & Grunau, R.E. (1997). The expression of pain in infants and toddlers: developmental changes in facial action. *Pain* , 72, 161-170.
- Lindh, V. , Wiklund, U., Sandman, P.O. & Hakansson, S. (1997). Assessment of acute pain in preterm infants by avaluation of facial expression and frequency domain anylysis of heart rate variability. *Early Human Development*, 48, 131-142.
- Lindstroem, B. (Août, 1998). Quality of Life in Children from Four Nordic Countries. In J. Matarazzo J. (chair), 24th International Congress of Applied Psychology, San Francisco, USA.
- Linnet, M.S., Ziegler, D.K. & Stewart, W.F. (1992). Headaches preceded by visual aura among adolescents and young adults, a population-based survey. *Archives of Neurology*, 49, 512-516.
- Lippman, N., Nelson, R.J., Emmanouilides, G.C., Diskin, J. & Thibault, D.W. (1976). Ligation of patent ductus arteriosus in preterm infants. *British journal of anaesthesia*, 48(4), 365-369.
- Livingstone, W.K. (1943). *Pain Mechanisms*. NY : MacMillan.
- Lloyd, T. & Fitzgerald ,M. (1996). For debate: do fetuses feel pain ?. *British Medical Journal*, 313, 797-798.
- Locke, J. (1693). *Some Thoughts concercing education*. London : Heinemannn.
- Lollar, D.J., Smits, S.J. & Patterson, D.L. (1982). Assessment of pediatric pain: an empirical perspective. *Journal of pediatric psychology*, 7(3), 267-277.
- Lonsdale, D. (2001). Sudden infant death syndrome requires genetic predisposition, some form of stress and marginal malnutrition. *Medical Hypotheses* , 57(3), 382-386.
- Lynch, M.E. (1992). Psychological aspects of reflex sympathetic dystrophy: a review of adulte and paediatric literature. *Pain*, 49(3), 337-347.

M

- Magni, G., Pierri, M. & Donzelli, F. (1987). Recurrent abdominal pain in children: a long term follow-up. *European journal of pediatrics*, 146, 72-74.
- Mahler, M.S., Pine, F. & Bergman, A. (1980). *La naissance psychologique de l'être humain: symbiose humaine et individuation*. Paris: Payot.

- Maiani, G. & Sanavio, E. (1985). Semantics of Pain in Italy: the Italian Version of the McGill Pain Questionnaire. *Pain*, 22, 399-405.
- Malhotra, R. (1999). Non specific abdominal pain during school term: response to 'Incidence of non-specific abdominal pain in children during school term: population survey based on discharge diagnoses [version électronique], *bjm.com*.
- Mamede Rosa, M.L.N., Oliveira, M.A., Valente, R., Coimbra, N.C. & Prado, W.A. (1998). Pharmacological and neuroanatomical evidence for the involvement of the anterior pretectal nucleus in the antinociception induced by stimulation of the dorsal raphe nucleus in rats. *Pain*, 74, 171-179.
- Mannheimer, J.S. & Lampe, G. N. (1984). Clinical transcutaneous electrical nerve stimulation. Philadelphia: F.A. Davis Compagny.
- Margot-Duclot, A. & Bruxelle J. (1988). Prévenir la douleur chronique In F. Boureau (Ed.), *Pratique du traitement de la douleur* (pp 283-293). Paris: Doin.
- Marshall, H.R. (1894). *Pain, Pleasure and Aesthetics*. London: MacMillan.
- Mason, P. (1999). Non-specific abdominal pain in children: response to 'Incidence of non-specific abdominal pain in children during school term: population survey based on discharge diagnoses' [version électronique], *bjm.com*.
- Masri-Zada, T. (1992). De la douleur à la souffrance et douleur de Job. In A. Lafay (Ed.), *La douleur. Approches pluridisciplinaires* (pp 13-22). Paris : L'Harmattan.
- Massard, J. (1992). *Trois mariages*. Vevey : L'Aire.
- Matas, L., Arend, R.A. & Sroufe, L. (1978). Continuity of adaptation in the second year: The relationship between quality of attachment and later competence. *Child Development*, 49(3), 547-556.
- Maury, M. (1993). Le bébé à l'hôpital, hier et aujourd'hui. *Devenir*, 5(3), 11-59.
- Mawet, F. (1979). *Recherches sur les oppositions fonctionnelles du vocabulaire homérique de la douleur*. Bruxelles: académie royale de Belgique.
- Maxin, D. & Smith, B. (1990). Der Schmerz im Denken und Erleben von Kindern. In I. Steiffge-Krengel (Ed.), *Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen* (pp 33-55). Berlin: Springer-Verlag.
- McGrath, P.A. (1987). Review article: An assessment of children's pain: a review of behavioral, physiological and direct scaling techniques. *Pain*, 31, 147-176.
- McGrath, P.A. (1990). *Pain in children. Nature, Assessment and Treatment*. NY: Guilford Press.
- McGrath, P.A. (2001). Chronic daily headache in children and adolescents. *Current Pain Headache*, 5(6), 557-566.
- McGrath, P.A. & Brigham, M.C. (1992). The assessment of pain in children and adolescents. In P.A. McGrath & M.C. Brigham (Eds.), *Handbook of pain assessment* (pp 295-314). NY: Guilford Press.
- McGrath, P.A., deVeber, L.L. & Hearn, M.T. (1985). Multidimensional pain assessment in children. *Advances in pain research and therapy*, 9, 387-393.
- McGrath, P.A. & Hillier, L.M. (1989). The enigma of pain in children: An overview. *Pediatrician*, 16, 6-15.

- McGrath, P.A., Seifert, C.E., Speechley, K.N., Booth, J.C., Stitt, L. & Gibson, M.C. (1996). A new analogue scale for assessing children's pain: an initial validation study. *Pain*, 64(3), 435-443.
- McGrath, P.A., Speechley, K.N., Seifert, C.E., Biehn, J.T., Cairney, A.E., Gorodzinsky, F.P., Dickie, G.L., McCusker, P.J. & Morrissy, J.R. (2000). A survey of children's acute, recurrent, and chronic pain: validation of the pain experience interview. *Pain*, 87(1), 59-73.
- McGrath, P.A., Stewart, D. & Koster, A. (2001). Nondrug therapies for childhood headache. In Patricia A. McGrath & Loretta M. Hillier (Eds.), *The child with headache: Diagnosis and treatment. Progress in pain research and management* (pp. 129-158). Seattle: IASP Press.
- McGrath, P.J. & Finley, G.A. (1997). *Measurement of Pain in Infants and Children*. Seattle : IASP Press.
- McGrath, P.J. & Finley, G.A. (1999). *Chronic and Recurrent pain in Children and Adolescents*. Seattle : IASP Press.
- McGrath, P.J. & Frager, G. (1996). Psychological barriers to optimal management in infants and children. *The clinical journal of pain*, 12, 135-141.
- McGrath, P.J. & McAlpine, L. (1993). Psychologic perspectives on pediatric pain. *The Journal of Pediatrics*, 122(suppl.2), 2-8.
- McGrath, P.J. & Unruh, A.M. (1987). *Pain in children and adolescent*. NY: Elsevier.
- McGrath, P.J. & Unruh, A.M. (1994). Measurement and assessment of paediatric pain. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (3rd ed.)(pp 303-313). Edinburgh :Churchill Livingstone.
- McGrath, P.J., Finley, G.A. & Ritchie, J.A. (1994). Parent's roles in pain assessment and management. *Newsletter*, 3, 4.
- McGrath, P.J., Goodman, J.T., Firestone, P., Shipman, R. & Peters, S. (1987). Recurrent abdominal pain: a psychogenic disorder ?. *Archives of disease in childhood*, 58, 888-890.
- McGrath, P.J., Johnson, G., Goodman, J.T., Schillinger, J., Dunn, J. & Chapman, J. (1985). CHEOPS: a behavioral scale for rating postoperative pain in children. In H.L. Fields, R. Dubner & F Cervero (Eds.), *Advances in pain research and therapy* (Vol. 9)(pp 395-402). NY: Raven Press.
- McGrath, P.J., Dunn-Geier, J., Cunningham, S.J., Brunette, R., D'astous, J., Humphreys, P., Latter, J. & Keene, D. (1985). Psychological guidelines for helping children cope with chronic benign intractable pain. *Clinical Journal of pain*, 1, 229-233.
- McGraw, M.B. (1941a). Neural maturation as exemplified in the changing reactions of the infant to pin prick. *Child Development*, 12(1), 31-42.
- McGraw, M.B. (1941b). Development of neuromuscular mechanisms as reflected in the crawling and creeping behavior of the human infant. *Journal of Genetic Psychology*, 58, 83-111.
- McIntosh, N. & Anand, K.J.S. (1999). Consequences of early experience: lessons for rodent models of newborn pain. In P.J. McGrath & G.A. Finley (Eds.), *Chronic and recurrent pain in children and adolescents* (pp 39-55). Seattle: IASP Press.
- McIntosh, N. (1997). Pain in the newborn, a possible new starting point. *European journal of pediatrics*, 156, 173-177.

- McKelvey, G.M., Prost, E.J., Woods, A.K. & Jeffery, J.E. (2000). Airway Protection Following Simulated Gastro-Oesophageal Reflux in Sedated and Sleeping Neonatal Piglets During Active Sleep. *Clinical and Experimental Pharmacology and Physiology*, 28(7), 533-539.
- McKenna, F., Borenstein, D., Wendt, H., Wallemark, C., Lefkowitz, J.B. & Geis, G.S. (2001). Celecoxib versus diclofenac in the management of osteoarthritis of the knee. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 30(1), 11-18.
- McLean, S.L., Bayley, E.W., Cole, F.L., Bernardo, L., Lenaghan, P. & Manton, A. (1999). The LUNAR project: A description of the population of individuals who seek health care at emergency departments. *Journal of Emergency Nursing*, 25(4), 269-282.
- Meichenbaum, D. (1994). *A clinical handbook/practical therapist manual for assessing and treating adults with post-traumatic stress disorder (PTSD)*. Waterloo, Canada : Institute Press.
- Meignier, M. & Noudelberg, P. (1989). Et si cet enfant ne pouvait se plaindre ?. *Psychologie médicale*, 21, 381-382.
- Melzack R. & Katz J. (1994). Pain measurement in persons. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (3rd ed.) (pp 337-351). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Melzack R. (1987). The short-form Mc Gill pain Questionnaire. *Pain*, 30, 191-197.
- Melzack, R. & Scott, T.H. (1957). The effects of early expérience on the response to pain. *Journal of comparative and physiological psychology*, 50, 155-161.
- Melzack, R. & Torgerson, W. (1971). On the language of pain. *Anesthesiology*, 34, 50-59.
- Melzack, R. & Wall, P.D. (1962). On the nature of cutaneous sensory mechanisms. *Brain*, 85, 331-356.
- Melzack, R. & Wall, P.D. (1965). Pain mechanisms: a new theory. A gate control system modulates sensory input from the skin before it evokes pain perceptions and response. *Science*, 150, 971-979.
- Melzack, R. & Wall, P.D. (1989). *Le défi de la douleur* (3^{ème} éd.). Toronto : Edisem.
- Melzack, R. (1973). *The Puzzle of pain*. Harmondsworth : Penguin Books.
- Melzack, R. (1975). The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods. *Pain*, 1, 277-299.
- Melzack, R. (1990a). The tragedy of needless pain. *Scientific American*, 262,27-33.
- Melzack, R. (1990b). Phantom limbs and the concept of a neuromatrix , *Trends in neurosciences*, 13(3), 88-92.
- Melzack, R. (1993). Labour pain as a model of acute pain. *Pain*, 53,117-120.
- Melzack, R. (1993). Pain: past, present and future. *Canadian Journal of Experimental Psychology*, 47(4), 615-629.
- Melzack, R. (1996). Gate control theory: on the evolution of pain concepts. *Pain Forum*, 5(2), 128-138.
- Melzack, R. (1999a). Pain: an overview. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 43(9): 880-884.
- Melzack, R. (1999b). From the gate to the neuromatrix. *Pain suppl.*, 6,121-126.

- Melzack, R. (Jeudi 10 mai 2001). L'après-théorie du portillon: la neuromatrice. In Journée éducative interdisciplinaire sur la douleur, Montréal, Canada.
- Melzack, R., Israel, R., Lacroix, R. & Schultz, G. (1997). Phantom limbs in people with congenital limb deficiency or amputation in early childhood. *Brain*, 120, 1603-1620.
- Menahem, S. (1983). Understanding the management of the child with pain. *Medical Journal Austria*, 1, 579-582.
- Mengal, P. (1992). Le plaisir et la douleur . De l'arithmétique des plaisirs à la philosophie behavioriste. In A. Lafay (Ed.), *La douleur. Approches pluridisciplinaires* (pp 23-38). Paris : L'Harmattan.
- Merleau-Ponty, M. (1983). Le problème théorique de la perception d'autrui chez l'enfant. In J. Leif & P. Juif (Eds.), *Psychologie et éducation* (Volume 4) (pp 60-63). Paris: Fernand Nathan.
- Merskey, H (1979). Pain terms : a list with definitions and notes on usage. *Pain*, 6, 247-252. Recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy.
- Merskey, H. & Bogduk, N. (1994). *Classification of Chronic Pain: Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms*. Washington : IASP.
- Merskey, H. (1986). Taxonomy of pain , *Pain*, 3, 217.
- Merskey, H. (1992). The definition of pain. *European psychiatry*, 6(4), 153-159.
- Merskey, H. (Ed.) (1994). Pain terms: a list with definitions and notes on Usage , *Pain*, 6, 247-252.
- Metsähonkala, L. (29 juin-4juillet 1997). La classification des céphalées. In compte-rendu du 4^{ème} congrès international sur la douleur chez l'enfant, Helsinki, Finlande.
- Miller, A. (1985). *Images d'une enfance*. Paris : Aubier.
- Miller, A. (1998). *L'homme sans douleur*. Paris : Albin Michel.
- Missonnier, S. (2000). Aux commencements, la douleur ? *Champ psychosomatique: Grenoble*, 19, 77-88.
- Mitchell, S.W. (1872). *Injuries of Nerves and Their Consequences*. London: JP Lippincott Co.
- Mitchell, S.W. (1874). *Des lésions des nerfs et de leurs conséquences*. Paris : Masson.
- Montaigne de, M.E. (1997). *Le corpus Montaigne* [Document électronique] / éd. par Claude Blum., Paris: Chadwyck Healey France.
- Montandon-Binet, C. (1992). Sur le concept de seuil de tolérance à la douleur. In A. Lafay (Ed.), *La douleur. Approches pluridisciplinaires* (pp 75-110). Paris : L'Harmattan.
- Moro, M.R. (1992). La douleur et le sens, vers un pragmatisme en thérapeutique. In J. Ain (Ed.), *Souffrances : Quel sens aujourd'hui ?* (pp 45-62).Toulouse : Eres.
- Mortimer, M.J., Kay, J. & Jaron, A. (1992). Epidemiology of headache and childhood migraine in an urban general practice using ad hoc, Valquist and IHS criteria. *Development medicine and child neurology*, 34, 1095-1101.
- Morton, N. S. (1997). Pain assessment in children. *Paediatric Anaesthesia*, 7(4), 267-272.
- Mouline, V. (13 décembre 2000). Amygdalectomie, approche ethnologique. In 8^{ème} journée de l'UNESCO : « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Paris, France.
- Mounoud, P. (1990). Cognitive development: enrichment or impoverishment ? How to conciliate psychological and neurobiological models ? In C.A. Hauert (Ed.),

Developmental psychology: cognitive, perceptuo-motor and neuropsychological perspectives (pp 11-209). NY: North-Holland.

Mouradian, L.E., Als, H. & Coster, W.J. (2000). Neurobehavioral functioning of healthy preterm infants of varying gestational ages. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 21(6), 408-416.

Mühlig, St. & Petermann, F. (1996). Verhaltensmedizinische Schmerzbehandlung in der Pädiatrie am Beispiel rezidivierender Kopf- und Bauchschmerzen. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 144, 878-883.

Müller, J. (1826). *Ueber die phantastischen Gesichterscheinungen: eine physiologische Untersuchung mit einer physiologischen Urkunde des Aristoteles über den Traum, den Philosophen und Aerzten gewidmet*. Coblenz: J. Hölscher.

Müller, J. (1837). *Handbuch der Physiologie des Menschen: für Vorlesungen*. Coblenz: J. Hölscher.

Muraoka, M., Komiyama, H., Hosoi, M., Mine, K. & Kubo, C. (1996). Psychosomatic treatment of phantom limb pain with post-traumatic stress disorder: a case report. *Pain*, 66(2-3), 385-388.

N

Nataf, J.C. (2001). *La douleur en 200 questions*. Paris: éditions de Vecchi.

Nathan, T. (1998). *Psychothérapies*. Paris : Odile Jacob.

Nelson, K. (1991). Events, narrative, memory: what develops ? In Nelson, C.A. (Ed.) *Memory and affect in development* (Vol. 26)(pp 1-24). Broadway : The Minnesota symposium on child psychology EA.

Nguen, D.K., Agenarioti-Belanger, S. & Vanasse, M. (1999). Pain and the Guillain-Barre syndrome in children under 6 years old. *Journal of pediatrics*, 134, 773-776.

Nielsen, K.V. (1975). The vibration stimulus effects of viscous-elastic resistance of skin on the amplitude of vibrations. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 38, 647-652.

Nietzsche, F. (1997). *Vérité et mensonge au sens extra-moral*. Paris : Actes Sud.

Nizard, A. & Bourgoïn, N. (1994). Sur l'évolution de la mortalité au troisième âge et aux âges antérieurs. *Gérontologie et Société*, 71, 42-65.

Nolan, J., Chalkiadis, G.A., Low, J., Olech, C.A. & Brown, T.C. (2000). Anaesthesia and pain management in cerebral palsy. *Anaesthesia*, 55(1), 32-41.

Noll, R. B., Gartstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M. & Davies, W. H (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103(1), 71-78.

Noordenbos, W. (1959). *Pain*. Amsterdam : Elsevier.

Norton, P.J., Asmundson, G.J.G., Norton, G.R. & Craig, K.D. (1999). Growing pain: 10-year research trends in the study of chronic pain and headache. *Pain*, 79, 59-65.

Nover, R.A. (1973). Pain and the burned child. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 12, 499-505.

O

- Oberlander, T.F., Grunau, R.E., Whitfield, M.F., Fitzgerald, C., Pitfield, S. & Saul, J.P. (2000). Biobehavioral pain responses in former extremely low birth weight infants at four months'corrected age. *Pediatrics*, 105(1), E6.
- Oden, R.V. (1989). Acute postoperative pain. incidence, severity and the etiology of inadequate treatment. *Anesthesiology Clinics of North America*, 5, 141-147.
- Olausson, B. & Sagvik, J. (2001). Pain threshold changes following acupuncture, measured with cutaneous argon laser and electrical tooth pulp stimulation, a comparative study. *Progress-in-Neuro-Psychopharmacology-and-Biological-Psychiatry*, 24(3), 385-395.
- Organisation Mondiale de la Santé (1988). *Paliers de la douleur*. Genève : OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé (1994). *Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement*. Genève : OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé (1997). *Rapport sur la santé dans le monde 1997 : Vaincre la souffrance, enrichir l'humanité*. Genève : OMS.
- O'Rourke, K. (1992). Pain relief : the perspective of Catholic tradition. *Journal of Pain Symptom and Management*, 7, 485-491.
- Ortese, A. M. (1993). *La douleur du chardonneret*. Paris : Gallimard.
- Ottoson, D., Ekblom, A. & Hansson, P. (1981). Vibratory stimulation for the relief of pain of dental origin. *Pain*, 10, 37-45.
- Ozcengiz, D., Gunduz, M., Ozbek, H. & Isik, G. (2001). Comparison of caudal morphine and tramadol for postoperative pain control in children undergoing inguinal herniorrhaphy. *Paediatric anaesthesia*, 11(4), 459-464.

P

- Pacaud, D., Lemay, J.F., Buithieu, M. & Yale, J.F. (1999). Blood volumes and pain following capillary punctures in children and adolescents with diabetes. *Diabetes care*, 22, 1592-1594.
- Paré, A. (1568). *De la peste* (Vol. II). Paris: Malgaigne.
- Paré, A. (1575). *Les oeuvres complètes*. Paris: Gabriel Buon.
- Parker, G., Tupling, H. & Brown, L.B. (1979). A parental bonding instrument. *British journal of medical psychology*, 52, 1-10.
- Pascal. B. (1670/1991). *Pensées*. Paris : Gallimard
- Pavlov, Y.P. (1927). *Conditioned reflexes*. Londres :Oxford University Press.
- Pearce, S.A., Isherwood, S., Hrouda, D., Richardson, P.H., Erskine, A. & Skinner, J. (1990). Memory and pain: tests of mood congruity and state dependent learning in experimentally induced and clinical pain. *Pain*, 43, 187-193.
- PEDIADOL, groupe infirmiers (1999). Comment prévenir la douleur provoquée au quotidien par nos gestes invasifs ? [version électronique] de <http://www.pediadol.org/protocoles/stratinf.htm>
- Pedinielli, J.-L. (1990). Corps malades: l'opération de souffrance. *Douleurs et souffrances*, 4, 13-28.

- Pender, E.S., Pollack, C.V. & Fallis, J.C. (1991). Sedation for pediatric laceration repair. *Annals of Emergency Medicine*, 20, 713-716.
- Pereira, AL, Guinsburg, R., de Almeida, MF., Monteiro, AC., dos Santos, AM. & Kopelman, B.I. (1999). Validity of behavioral and physiologic parameters for acute pain assessment of term newborn infants. *Sao Paulo Medical Journal*, 117(2), 72-80.
- Perrez, M. & Baumann, U. (1998). Grundbegriffe-Einleitung. In M. Perrez et U. Baumann (Eds.), *Lehrbuch Klinische Psychologie-Psychotherapie* (pp 3-18). Bern : Verlag Hans Huber.
- Perrez, M. & Patry, J.-L. (1982). Nomologisches Wissen, technologisches Wissen, Tatsachenwissen - Drei Ziele sozialwissenschaftlicher Forschung. In J.-L. Patry (Ed.), *Feldforschung. Methoden und Probleme sozialwissenschaftlicher Forschung unter natürlichen Bedingungen* (pp 45-66). Bern: Verlag Hans Huber.
- Perrez, M. & Reicherts, M. (1992). *Stress, coping and health. A situation-behavior approach Theory, methods and applications*. Seattle: Hogrefe & Huber Publishers.
- Perrez, M. (1991). The difference between everyday knowledge, ideology, and scientific knowledge. *New ideas in Psychology*, 9, 227-231.
- Perrez, M., Horner, M. & Morval, M. (1998). Comment mesurer le stress? Une nouvelle approche: l'auto-observation systématique au moyen d'un ordinateur de poche. *Bulletin de psychologie*, 51(436), 427-439.
- Perron-Borelli, M. & Perron, R. (1970). *L'examen psychologique de l'enfant*. Paris : PUF.
- Perry, S.W. (1984). Undermedication for pain on a burn unit. *General Hospital Psychiatry*, 6, 308-316.
- Peter, J.-P. (2001). La médecine et la douleur du malade. *Douleur et Analgésie*, 14(1), 5-10.
- Peter, J.-P. (1988). *Silence et cris*. Paris: Le Seuil.
- Petermann, F., Wiedebusch, S. & Kroll, T. (1994). *Schmerz im Kindesalter*. Göttingen : Hogrefe.
- Peters, B.M. (1978). School-aged children's beliefs about causality of illness: a review of the literature. *Maternal and child nurse*, 7, 143-154.
- Peterson, L., Harbeck, C., Farmer, J. & Zink, M. (1991). Developmental contributions to the assessment of children's pain: Conceptual and methodological implications. In J.P. Bush & S.W. Harkins (Eds.), *Children in pain* (pp 33-58). NY: Springer-Verlag.
- Petit, L. (1994). L'enfant et sa douleur. *Le pédiatre*, 32, 152-154.
- Petit, A. (2001). Le mensonge, critère de vérité. Dans le maquis des relations et de la communication. *Psychoscope*, 4(22), 24-25.
- Petrie, A. (1972). *Les réactions individuelle à la souffrance*. Paris: ESF.
- Piaget, J. (1926). *La représentation du monde chez l'enfant*. Neuchâtel: Delachaux & Niestlé.
- Piaget, J. (1932/1957). *Le jugement moral chez l'enfant* (6^{ème} édition). Neuchâtel: Delachaux & Niestlé.
- Piaget, J. (1937/1950). *La construction du réel chez l'enfant* (6^{ème} édition). Neuchâtel: Delachaux & Niestlé.
- Piaget, J. (1946/1973). *Le développement de la notion de temps chez l'enfant*. Paris : PUF.
- Piaget, J. (1947/1967). *La psychologie de l'intelligence* (3^{ème} édition). Paris: Armand Collin.

- Piaget, J. (1962). Le temps et le développement intellectuel de l'enfant. In P. Chauchard (Ed.), *La vie et le temps: Les générations dans le monde actuel* (pp 36-49). Neuchâtel : Editions de la Baconnière.
- Piaget, J. (1968). Le point de vue de Piaget. *Journal international de psychologie*, 3(4), 281-299.
- Pichard-Léandri, E. (1998). Chez l'enfant, la douleur doit être suspectée et évaluée en priorité. *La revue du praticien*, 12, 18-21.
- Pichard-Léandri, E. (1999). La douleur, 25 ans déjà: un acquis si fragile. *Douleur et Analgésie*, 12(1), 39-42.
- Pichard-Léandri, E. & Gauvain-Piquard, A. (1989). *La douleur chez l'enfant*. NY : McGraw-Hill.
- Pihet, S. (2000). *Auto-observation systématique des processus quotidiens: une méthode fiable et valide ?* Fribourg, Suisse: Editions universitaires.
- Pilon, C. (1999). *Soulager la douleur de l'enfant*. Montréal: Hôpital Ste Justine.
- Pilowsky, I., Bassett, D., Begg, M.W. & Thomas, P.G. (1982). Childhood hospitalization and chronic intractable pain in adults: a controlled retrospective study. *International Journal of psychiatry in medicine*, 12(1), 75-84.
- Planchard, E. (1972). *Théorie et pratique des tests*. Louvain: Nauwelaerts.
- Pochon-Genin, G. (1986). *Evaluation de la douleur chez l'homme*. Thèse de doctorat en médecine : Université de Lausanne, Suisse.
- Poek, K. (1964). Phantoms following amputation in early childhood and in congenital absence of limbs. *Cortex*, 1, 269-275.
- Pons, F., Harris, P. & de Rosnay, M. (2000). La compréhension des émotions chez l'enfant. *Psychoscope*, 21(9), 30-31.
- Pontalis J.-B. (1977). *Entre le rêve et la douleur*. Paris : Editions Gallimard NRF.
- Porter, F.L., Wolf, C.M., Gold, J., Lotsoff, D. & Miller, P.J. (1997). Pain and pain management in newborn infants: a survey of physicians and nurses. *Pediatrics*, 100(4), 626-632.
- Porter, F.L., Grunau, R.E. & Anand, K.J.S (1999). Long-term effects of pain in infant. *Development Behavioral Pediatrics*, 20, 253-261.
- Porter, F.L., Wolf, C.M. & Miller, P.J. (1998). The effect of handling and immobilization on the response to acute pain in newborn infants. *Pediatrics*, 102(6), 1383-1389.
- Porter, F.L., Wolf, C.M. & Miller, P.J. (1999). Procedural pain in newborn infants: The influence of intensity and development. *Pediatrics*, 104, E13.
- Porter, J. & Jick, H. (1980). Addiction rate in patients treated with narcotics. *New england journal of medicine*, 302(2), 103.
- Postman, N. (1983). *Il n'y a plus d'enfance*. Paris : Insep.
- Pothmann, R. & Pothmann-Brebeck, G. (1990). Entwicklungspsychologische Aspekte chronischer Schmerzen. In H.D. Basler, C. Frantz, B. Kröner-Herwig, H.P. Rehfisch & H. Seeman (Eds.), *Psychologische Schmerztherapie* (pp 117-124). Berlin: Springer-Verlag.
- Pothmann, R. (1993). *Migräne im Kindesalter. Erläuterungen zum 'Migränetagebuch für Kinder' für die Handlung in der Praxis*. Neubiber (D): Arcis Verlag.

Poulin, P. (2001). Ethique de la prise en charge de la douleur. In 9^{ème} journée de l'UNESCO : « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Paris, France.

Price, D. D. (1999). *Psychological Mechanisms of Pain and Analgesia*. Seattle : IASP Press.

Purcel-Jones, G., Dormaon, F. & Summer, E. (1988). Paediatric anaesthetists' perceptions of neonatal and infant pain. *Pain*, 33, 181-187.

Q

Qaryoute, S., Mirdam, I. & Hamail, A.A. (2001). Usage of autograft and allograft skin in treatment of burns in children. *Burns*, 27(6), 599-602.

Queneau, P. & Ostermann, G. (1993). *Le médecin, le patient et sa douleur*. Paris : Masson.

Queneau, P. & Ostermann, G. (1998). *Soulager la douleur*. Paris : Odile Jacob.

Quest, M. (1994). *Conséquences juridiques des nouvelles réglementations sur les activités des infirmières dans la prise en charge de la douleur de l'enfant*. Non publié.

R

Rambaud, C., Guibert, M., Briand, E., Grangeot-Keros, L., Coulomb-L'Hermine, A. & Dehan, M. (1999). Microbiology in sudden infant death syndrome (SIDS) and other childhood deaths. *FEMS (Federation of European Microbiological Societies) Immunology and medical microbiology*, 251(2), 59-66.

Ramchandani, P. (1999). Childhood somatisation: maybe, just maybe: response to 'Incidence of non-specific abdominal pain in children during school term: population survey based on discharge diagnoses. [version électronique]. *bmj.com*.

Rana, S.R. (1987). Pain: a subject ignored. *Pediatrics*, 79(2), 309-310.

Rappaport, L. (1989). Recurrent abdominal pain: theories and pragmatics. *Pediatrician*, 16(1-2), 78-84.

Rauch, A. (1994). *Mosaïque de la douleur*. Paris : Ethnologie française.

Reicherts, M. (1999). *Comment gérer le stress ? le concept des règles cognitivo-comportementales*. Fribourg, Suisse : Editions universitaires.

Reicherts, M. & Pihet, S. (2000). Job newcomers coping with stressful situations: a micro-analysis of adequate coping and well-being. *Swiss Journal of Psychology*, 59(4), 303-316.

Reid, G.J., Gilbert, C.A. & McGrath, P.J. (1998). The Pain Coping Questionnaire: preliminary validation. *Pain*, 76(1-2), 83-96.

Reif, S., Sloven, D.G. & Lebenthal, E. (1991). Gallstones in children: characterisation by ages, etiology and outcome. *American journal of diseases of children*, 145, 105-108.

Reissland, N. (1983). Cognitive maturity and the experience of fear and pain in hospital. *Social Science and Medicine*, 17, 1389-1395.

Remondeulaz, V. (en cours de réalisation). *Le clown et l'enfant face à l'hospitalisation: effets de la visite du clown d'hôpital sur la douleur et l'état émotionnel de l'enfant hospitalisé*. Mémoire de licence non publié, Université de Fribourg, Suisse.

Revill, S.I., Robinson, J.O., Rosen, M. & Hogg, M.I. (1976). The reliability of a linear analogue for evaluating pain. *Anesthesia*, 31(9), 1191-1198.

Rey, R. (1993). *Histoire de la douleur*. Paris : La découverte.

- Rey, R. (2000). *Histoire de la douleur* (2^{ème} édition augmentée). Paris : La découverte.
- Richaud de, A. (1931/1988). *La douleur*. Paris : Grasset, les cahiers rouges
- Richter, N.C. (1984). The efficacy of relaxation training with children. *Journal of abnormal child psychology*, 12, 319-344.
- Riet, G.T., de Graen, A.J.M., de Boer, A. & Kessles, A.G.H. (1998). Is placebo analgesia mediated by endogenous opioids ? A systematic review. *Pain*, 76, 273-275.
- Rinck Tirelli, F. (1997). *L'enfant et sa douleur*. Travail de diplôme de l'EESP, Lausanne, Suisse.
- Risse, J.C. (1988). *Le pédiatre et les petits poucets. Contes et fables pour comprendre les symptômes chez l'enfant*. Paris : Stock.
- Roddy, S.M. (1998). Measurement of pain in infants and children. *Pediatric Neurology*, 19(2), 155.
- Romsing, J. & Walther-Larsen, S. (1996). Postoperative pain in children: A survey of parents' expectations and perceptions of their children's experiences. *Paediatric anaesthesia*, 6(3), 215-218.
- Ronsard, de P. (1950). *Oeuvres complètes, la Franciade (1572)*. Paris : Hachette.
- Ross, D.M. & Ross, S.A. (1984). Childhood Pain: the Scholl-Aged Child's Viewpoint. *Pain*, 20, 179-191.
- Rossi, E.L. (1994). *Psychobiologie de la guérison, Influence de l'esprit sur le corps*. Marseille : Hommes et perspectives
- Rothner, A.D. (1983). Diagnosis and management of headache in children and adolescents. *Neurologic clinics*, 1, 511-526.
- Rotter, J. B., Chance, J.E. & Phares E.J. (1972). Applications of a social learning theory of personality. NY: Holt Rinehart and Winston.
- Roure, L.-P. (1996). *Mensonge et simulation: aspects psychiatriques et criminologiques de la sincérité*. Paris: Masson.
- Rousseau, J.-J. (1928/1996). *Les rêveries du promeneur solitaire*. Paris: Classique Bordas.
- Rowland, H. (1999). Incidence of non-specific abdominal pain: response to 'Incidence of non-specific abdominal pain in children during school term: population survey based on discharge diagnoses [version électronique] *bmj.com*.
- Rubinstein, H. (1988). *Médecine de la douleur. Pour vaincre cette malédiction humaine*. Ville : Robert Laffont.
- Runefors, P., Arnbjornsson, E., Elander, G. & Michelsson, K. (2000). Newborn infants' cry after heel-prick: analysis with sound spectrogram. *Acta Paediatrica*, 89, 68-72.
- Russier, J. (1963). *La souffrance*. Paris: PUF.

S

- Salovey, P., Smith, A.F., Turk, D.C., Jobe, J.B. & Willis, G.B. (1993). The accuracy of memory for pain : not so bad most of the time. *APS Journal*, 2, 184-191.
- Sandala-Landasa, L.N. (1992). *L'impératif catégorique et le concept kantien de la liberté dans les 'Fondements de la métaphysique des moeurs: lecture des deux premières sections*. Mémoire de licence de la Faculté des Lettres, Université de Fribourg, Suisse.

- Sanders, S.H. (1995). Minnesota Multiphasic Personality Inventory and clinical pain. the baby or the bathwater?. *Pain Forum*, 4(2), 108-109.
- Sangsue, J. (1998). Psychologie de l'émotion. *Psychoscope*, 8(19), 4-7.
- Sassard, A. (1798). *De la douleur. Essai et dissertation sur un moyen à employer avant quelques opérations pour en diminuer la douleur*. Paris : Quai Voltaire.
- Savedra, M., Gibbons, P., Tesler, M., Ward, J. & Wegner, C. (1982). How do children describe pain ? a tentative assessment. *Pain*, 14, 95-104.
- Schattner, M. (1988). *Souffrance et dignité humaine*. Paris : Editions universitaires Mame.
- Schaumburg, H.H., Berger, A.R. & Thomas, P.K. (1992). *Disorders of Peripheral Nerves*. NY :Contemporary Neurology Series. F.A. Davids & Co.
- Schechter, N.L. (1984). Recurrent pains in children: an overview and an approach. *Pediatric Clinics of North America*, 31, 949-968.
- Schechter, N.L. (1989). The undertreatment of pain in children: an overview. *Pediatr.Clinics of North America*, 36, 781-794.
- Schechter, N.L., Bernstein, B.A., Beck A., Hart, L. & Scherzer, L. (1991). Individual differences in children's response to pain: role of temperament and parental characteristics. , *Pediatrics*, 87(2), 171-177.
- Schlogel, G. (1992). *Les Princes du sang*. Paris: Fayard.
- Scholtz, O.B. (1990). Schmerzmessung. In H.D. Basler, C. Frantz, B. Kröner-Herwig, H.P. Rehfisch & H. Seeman (Eds.), *Psychologische Schmerztherapie* (pp 175-222). Berlin : Springer-Verlag.
- Schultz, N. V. (1971). How children perceive pain. *Nursing Outlook*,19(10), 670-673.
- Schwartzberg, L. (1989). *Changer la mort*. Paris: Librairie générale française.
- Schwob, M. & Arrazau, M.-C. (1987). *Pour vaincre la douleur*. Paris : Grasset.
- Schwob, M. (1994). *La douleur*. Paris: Flammarion.
- Scott, J. & Huskisson, E.C. (1976). Graphic representation of pain. *Pain*, 2, 175-184.
- Scott, R. (1978). 'It hurts red': A preliminary study of children's perception of pain. *Perceptual and Motor Skills*, 47(3), 787-791.
- Scuffham, P., Alsop, J. Cryer, C. & Langley, J. (2000). Head injuries to bicyclists and the New Zealand bicycle helmet law. *Accident Analysis and Prevention*, 32(4), 565-573.
- Sees, K.L. & Clark, H.W. (1993). Opioid use in the treatment of chronic pain: assessment of addiction. *Journal of Pain Symptom Management*, 8, 257-264.
- Seid, M., Varni, J. W. & Jacobs, J.-R. (2000). Pediatric health-related quality-of-life measurement technology: Intersections between science, managed care, and clinical care. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7(1), 17-27.
- Sepponen, K., Ahonen, R. & Kokki, H. (1998). The effects of a hospital staff training program on the treatment practices of postoperative pain in children under 8 years. *Pharm. World Sci.*, 20(2), 66-72.
- Sherrington, C.S. (1906). *The integrative action of the nervous system*. New Haven: Yale University Press.
- Sherry, D.D. & Weisman, R. (1988). Psychologic aspects of childhood reflex neurovascular dystrophy. *Pediatrics*, 81(4), 572-578.

- Siegal, M. (1988). Children's knowledge of contagion and contamination as causes of illness. *Child Development*, 59(1), 353-359.
- Sikich, N., Carr, A.S. & Lerman, J. (1997). Parental perceptions, expectations and preferences for the postanaesthetic recovery in children. *Paediatric anaesthesia*, 7(2), 139-142.
- Sillanpaa, A (1983a). Prevalence of Headache in puberty , *Headache*, 23, 10-14.
- Sillanpaa, A (1983b). Changes in the prevalence of migraine and other headache during the first 7 school years. *Headache*, 23, 15-19.
- Simon, L., Roquefeuil, B. & Pelissier, J. (1989). *La douleur chronique*. Paris : Masson.
- Sinclair, D.C. (1982). *Mechanisms of cutaneous sensation*. London: Oxford University Press.
- Sizun, J., Mambrini, C. & Tran, T.A. (13 novembre 1998). Réduire le stress du nouveau-né prématuré par un programme individualisé: l'expérience du NIDCAP. In 6^{ème} journée de l'UNESCO : « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? », Paris, France.
- Sizun, J., Ratynski, N. & Mambrini, C. (1999). Implementation of an individualized program of sustained development in neonatal intensive care: why, how. *Archives de pédiatrie*, 6(4), 434-439.
- Skinner, B.F. (1938). *The behavior of organisms*. NY : Appleton Century Crofts.
- Slaouti, T. (1999). *La douleur en service de pédiatrie, étude sur 763 enfants*. Mémoire DES, Faculté de médecine de l'Université d'Angers, FRA1999, 3245
- Sloterdijk, P. (1983). *Critique de la raison cynique*. Paris : Christian Bourgeois
- Smith, R.P., Giteau, R., Glover, V. & Fisk, N.M. (2000). Pain and stress in the human fetus. *European journal of obstetrics, gynecology and reproductive biology*, 92(1), 161-165.
- Soum, P. (1982). *La douleur est inutile ou comment vaincre ou prévenir la souffrance*. Lausanne: Pierre-Marcel Favre.
- Spahr-Schöpfer, I. (2002). *Comment ça va ?. Maman j'ai mal*. (Arsever, Producteur). TSR, Genève, Suisse.
- Sparshott, M. (1990). The human touch. *Paediatrics nursing*, 2, 8-10.
- Sparshott, M. (1995). Assessing the behaviour of the newborn infant. *Paediatrics nursing*, 7(7), 14-16.
- Spedding, R.L., Harley, D., Dunn, F.J. & McKinney, L.A. (1999). Who gives pain relief to children?. *Journal of accident & emergency medicine*, 16(4), 261-264.
- Spence S. H. (1989). Cognitive-Behavior therapy in the management of chronic, occupational pain of the upper limbs. *Behavioral and research therapy*, 27(4), 435-446
- Spicher, C & Kohut, G. (1996). Rapid relief of painful, long-standing posttraumatic digital neuroma treated by transcutaneous vibratory stimulation (TVS). *Journal of Hand Therapy*, 9, 47-51.
- Spicher, C. & Kohut, G. (1997). Utilisation de vibrations mécaniques transcutanées dans le traitement de lésions neurologiques périphériques douloureuses: aspects méthodologiques . *Journal d'Ergothérapie*, 19(4), 156-161.
- Spicher, P. (2002). *Le phénomène de la douleur chez l'enfant. De l'organisation temporelle aux moyens de faire face*. Thèse de Doctorat. Université de Fribourg.
- Spitz, R. Arpad (1948). La perte de la mère par le nourrisson: (troubles du développement psycho-somatique). *Enfant*, 1, 374-391.

- Spriet A., Fermanian, J. & Simon, P. (1978). L'utilisation des échelles d'évaluation en psychopharmacologie. *Encéphale*, 4, 119-129.
- Stallard, P., Velleman, R. & Baldwin, S. (2001). Recovery from post-traumatic stress disorder in children following road traffic accidents: The role of talking and feeling understood. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 11(1), 37-41.
- Steif, B.L. & Heiligenstein, E.L. (1989). Psychiatric symptoms of pediatric cancer pain. *Journal of pain symptom and management*, 4, 191-196.
- Steif, B.L. & Heiligenstein, L.J. (1989). Psychiatric symptoms of pediatric cancer pain. *Journal of pain symptom management*, 4, 191-196.
- Stein, C. & Mendl, G. (1988). The German counterpart to McGill Pain Questionnaire. *Pain*, 32, 251-255.
- Stein, M.T., Rappaport, L. & Frazer, C.H. & Zeltzer, L. (2001). Recurrent abdominal pain. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 22 (suppl), 133-137.
- Steiner N. (1997). Le contrôle des symptômes en soins palliatifs. *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 117(3), 249-253.
- Stern, J. (1991). Child's pain. *Journal of American Podiatric Medical Association*, 81(10), 567-568.
- Sternback, R. A. (1968). *Pain: a psychophysiological analysis*. NY : Academic Press.
- Stevens, B.J, Johnston, C. C. & Horton, L. (1994). Factors that influence the behavioral pain responses of premature infants. *Pain*, 59(1), 101-109.
- Stevens, B.J, Johnston, C. C., Petryshen, P. & Taddio, A. (1996). Premature Infant Pain Profile: development and initial validation. *Clinical Journal of pain*, 12, 13-22.
- Steward M.S. & O'Connor, J. (1994). Pediatric pain, trauma, and memory. *Current Opinion in Pediatrics : review articles*, 6, 411-417.
- Steward M.S. & Steward D.S. (1981). Children's conceptions of medical procedures. In R. Bibace et M.E. Walsh (Eds.), *Children's conceptions of health, illness and bodily functions* (pp 67-83). San Francisco: Jossey-Bass.
- Stewart, M.L. (1977). Measurement of clinical pain. In A.K. Jacox (Ed.), *Pain: a source book for nurses and other health professionals* (pp 107-137). Boston: Little Brown.
- Stewart, M.W., Harvey, S.T. & Evans, I.A. (2001). Coping and Catastrophizing in Chronic pain: a psychometric analysis and comparaison of two measures. *Journal of clinical psychology*, 57, 131-138.
- Strosberg, I.M. (1989). Hypnosis techniques. *International Journal of psychosomatic*, 36(1-4), 90-92
- Sundy, J.S. (2001). Cox-2 inhibitors in rheumatoid arthritis. *Current Rheumatology Rep*, 3(19), 86-91.
- Sweet, S.D., McGrath, P.J. & Symons, D. (1999). The roles of child reactivity and parenting context in infant pain response. *Pain*, 80, 655-661.
- Sweeting, H. & West, P. (1998). Health at age 11: reports from schoolchildren and their parents. *Arch. Dis. Child*. 78(5), 427-434.
- Symington, A. & Pinelli, J. (2000). Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane database system (journal électronique)* (4): CD001814.

Szasz, T.S. (1986). *Douleur et plaisir*. Paris : Payot.

T

- Taddio, A. (1999). Effects of early pain experience: the human literature. In P.J. McGrath and G.A. Finley (Eds.), *Chronic and recurrent pain in children and adolescents* (pp 57-74). Seattle: IASP Press.
- Taddio, A. (2001). Pain management for neonatal circumcision. *Paediatric drugs*, 3(2), 101-111.
- Taddio, A., Goldbach, M., Ipp, M., Steven, B. & Koren, G. (1995). Effect of neonatal circumcision on pain responses during vaccination in boys. *The Lancet*, 345(8945), 291-292.
- Taddio, A., Katz, J., Ilersich, A.L. & Koren, G. (1997). Effect of neonatal circumcision on pain response during subsequent routine vaccination. *Lancet*, 349(9052), 599-603.
- Taddio, A., Nulman, I., Goldach, M., Ipp, M. & Koren, G. (1994). Use of lidocaine-prilocaine cream for vaccination pain in infants. *The Journal of Pediatrics*, 124(4), 643-648.
- Taimela, S., Kujala, U.M., Salminen, J.J. & Viljanen, T. (1997). The prevalence of low back pain among children and adolescents: a Nationwide, cohort-based questionnaire survey in Finland. *Spine*, 22(10), 1132-1136.
- Taplin, J.E., Goodenough, B., Webb, J.R. & Vogl L. (1999). Children and pain. In M. Siegal & C.C. Peterson (Eds.), *Children's Understanding of Biology and Health* (pp 131-160). UK : Cambridge University Press.
- Tarbell, S.E., Cohen, I.T. & Marsh, J.L. (1992). The Toddler-Preschooler Postoperative Pain Scale: an observational scale for measuring postoperative pain in children aged 1-5. Preliminary report. *Pain*, 50(3), 273-280.
- Tardy-Gervet, M.F., Guieu, R., Ribot-Ciscar, E. & Roll, J.P. (1993). Les vibrations mécaniques transcutanées : effets antalgiques et mécanismes antinociceptifs. *Revue de Neurologie. (Paris)*, 149, 177-185.
- Tauschke E., Merskey H. & Helmes E. (1990). Psychological defence mechanisms in patients with pain. *Pain*, 40, 161-170.
- Taylor, P. (1983). Post-operative pain in toddler and pre-school age children. *Maternal child nursing journal*, 12(1), 35-50.
- Taylor, S. (1986). *Health psychology*. NY : Random House
- Teissonnière, P. (1933). *La douleur*. Bruxelles : Les conférences du Foyer. Cahiers littéraires.
- Teppe, J. (1935/1973). *Apologie pour l'anormal ou Manifeste du dolorisme. Suivi de Dictature de la douleur*. Paris: J. Vrin.
- Tesler, M., Savedra M., Holzemer, W.L., Wilkie, D.J., Ward, J. & Paul, S.M. (1991). The word-graphic rating scale as a measure of children's and adolescents' pain intensity. *Research Nursing Health*, 14(5), 361-371.
- Tesler, M., Ward, J., Savedra M., Wegner, C. & Gibbons, P. (1983). Developing an instrument for eliciting children's description op pain. *Perceptual and motor skills*, 56, 315-321.
- Tesler, M., Wegner, C., Savedra M., Gibbons, P. T. & Ward, J.A. (1981). Coping strategies of children in pain. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 5,351-359.

- Thastum, M., Zachariae, R., Scholer, M. & Herlin, T. (1998). A Danish adaptation of the Pain Coping Questionnaire for children: preliminary data concerning reliability and validity. *Acta Paediatrica*, 88, 132-138.
- Thommen, E. (2001). *L'enfant face à autrui*. Paris: Armand Collin, Collection cursus, série Psychologie.
- Thompson, K.L. & Varni, J.W. (1986). A developmental cognitive-biobehavioral approach to pediatric pain assessment. *Pain*, 25(3), 283-296.
- Thompson, K.L., Varni, J.W., & Hanson, V. (1987). Comprehensive assessment of pain in juvenile rheumatoid arthritis: an empirical model. *Journal Pediatr. Psychol.*, 12, 241-255.
- Tordjman, S., Antoine, C., Cohen, D.J., Gauvain-Piquard, A., Carlier, M., Roubertoux, P. & Ferrari, P. (1999). Etude des conduites auto-agressives, de la réactivité à la douleur et de leurs interrelations chez les enfants autistes. *L'encéphale*, 25, 122-134.
- Tourniaire, B., Cariou, C., Walus, I., Tzourio, C. & Annequin, D. (2001). Epidémiologie de la migraine chez l'enfant âgé de 5 et 12 ans scolarisé à Paris. *Le programme de lutte contre la douleur 2002-2005*, p.28. Paris : Ministère de l'emploi et de la solidarité et Ministère délégué à la santé.
- Turk, D. C. & Melzack, R. (1992). *Handbook of pain assessment*. NY: Guilford Press.
- Turk, D. C. (2001). Physiological and psychological bases of pain. In A. Baum, T.A. Revenson & J.E. Singer (Eds.), *Health psychology* (pp 117-137). Mahwah NJ: L. Erlbaum.
- Turner depalma m. & Weisse C.S. (1997). Psychological Influences on Pain Perception and Non-Pharmacologic Approches to the Treatment of Pain. *Journal of Hand Therapy*, 10(2), 183-199.

U

- Ueberall, M.A., Heininger, U., Schmitt-Grohé, S., Cherry, J.D. & Stehr, K. (1999). Unfallbedingte im frühen Kindesalter, Ergebnisse einer prospektiven Erfassung in einer Kohorte von 10'271 S!auglingen und Kleinkindern. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 147, 458-464.
- Uhari, M. (1993). A eutectic mixture of lidocaine and prilocaine for alleviating vaccination pain in infants. *Pediatrics*, 92(5), 719-721.
- Uhari, M. (1994). Comment to A eutectic mixture of lidocaine and prilocaine for alleviating vaccination pain in infants. *Pediatrics*, 93(4), 696.
- Unruh A., McGrath, P.J., Cunningham, S.J. & Humpreys, P. (1983). Children's drawings of their pain. *Pain*, 17, 385-392.
- Unruh, A.M. & Campbell, M.A. (1999). Gender variation in children's pain experiences. In P.J. McGrath and G.A. Finley (Eds.), *Chronic and recurrent pain in children and adolescents* (pp 57-74). Seattle: IASP Press.
- Usonis, V., Bakasenas, V., Kaufhold, A., Chitour, K. & Clemens, R. (1999). Reactogenicity and immunogenicity of a new live attenuated combined measles, mumps and rubella vaccine in healthy children. *Pediatric Infectious Disease*, 18(1), 42-48.

V

- Van Aken, M.A., van Lieshout, C.F., Katz, E.R. & Heezen, T.J. (1989). Developmental of behavioral distress in reaction to acute pain in two cultures. *Journal of pediatric psychology*, 14, 421-432.
- Van Breukelen, G. (1989). *Concentration, speed and precision in mental test: a psychometric approach*. Mémoire de licence, University of Cambridge, UK.
- Van der Heide, B. (1998). Les échanges de médicaments entre les pays européens et les pays en développement [version électronique] de <http://www.medicumundi.ch/bulletin/bulletin683.htm#top>
- Van Dijk, M., de Boer, J.B., Koot, H.M., Tibboel, D., Passchier, J. & Duijvoorden, H.J. (2000). The reliability and validity of the COMFORT scale as a postoperative pain instrument in 0 to 3-year-old infants. *Pain*, 84(2), 367-377.
- Vanistendael, S. (1998). *La résilience ou le réalisme de l'espérance: blessé, mais pas vaincu*. Genève: Bureau international catholique de l'enfance (BICE).
- Vannotti, M. & Célis-Gennart, M. (1998). Les malentendus du diagnostic de trouble somatoforme douloureux: plaider pour une approche phénoménologique de la douleur. *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 118, 173-183.
- Vasconcelos, J. M. de (1971). *Mon bel oranger*. Paris : Stock.
- Vihunen, R. (29 juin-4 juillet 1997). La douleur après chirurgie dite mineure en hôpital de jour. In compte-rendu du 4^{ème} congrès international sur la douleur chez l'enfant, Helsinki, Finlande.
- Vlaeyen, J.W.S. (1999). Analyse comportementale, peur de bouger/(ré)apparition du mal et réhabilitation comportementale en cas de douleur chronique du bas du dos. *Douleur et Analgésie*, 12(1), 49-57.

W

- Wahren, L.K. (1990). Changes in thermal and mechanical pain thresholds in hand amputees. A clinical and physiological long-term follow-up. *Pain*, 42, 269-277.
- Walco, G.A. & Dampier, C.D. (1987). Chronic pain in adolescent patients. *Journal of pediatric psychology*, 12, 215-225.
- Walco, G.A. & Dampier, C.D. (1990). Pain in children and adolescents with sickle cell disease: a descriptive study. *Journal of Pediatric Psychology*, 15 643-658.
- Walco, G.A., Cassidy, R.C. & Schechter, N.L. (1994). Pain, hurt, and harm : the ethics of pain control in infants and children. *The New England journal of medicine*, 331, 541-544.
- Walker, L.S. & Greene, J.W. (1991). Negative life events and symptom resolution in pediatric abdominal pain patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(3), 341-360.
- Walker, L.S., Garber, J. & Greene, J.W. (1993). Psychosocial correlates of recurrent childhood pain: a comparison of pediatric patients with recurrent abdominal pain, organic illness, and psychiatric disorders. *Journal of abnormal psychology*, 102(2), 248-258.
- Wall, P.D. & Melzack, R. (1994). *Textbook of Pain* (3rd ed.). Edinburgh : Churchill Livingstone.
- Wall, P.D. (1994). The placebo and the placebo response. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (3rd ed.)(pp 1297-1308). Edinburgh : Churchill Livingstone.

- Wallender, J.L. & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal-of-Child-Psychology-and-Psychiatry-and-Allied-Disciplines*, 39(1), 29-46.
- Wallon, H. & Lurçat, L. (1987). *Dessin, espace et schéma corporel chez l'enfant*. Paris : ESF.
- Warnock, F.F. & Lander, J. (1998). Pain progression, intensity and outcomes following tonsillectomy. *Pain*, 75, 37-45.
- Watson, J.B. (1928). *Psychological care of infant and child*. NY: W. W. Norton & Co. inc.
- Weber, E.H. (1835). Ueber den Tastsinn. *Archiv für Anatomie Physiologie und wissenschaftliche Medizin, Medical Müller's Archives (Berlin)*, 152-159.
- Weil, S. (1999). *Œuvres*. Paris : Gallimard.
- Weisenberg, M. (1994). Cognitive aspects of pain. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (3rd ed.) (pp 1297-1308). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Weisman, S.J., Bernstein, B. & Schechter, N.L. (1998). Consequences of inadequate analgesia during painful procedures in children. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 152, 147-149.
- Weissman, D.E. & Haddox, J.D. (1989). Opioid pseudoaddiction: an iatrogenic syndrome. *Pain*, 36, 363-366.
- Wellman, H. (1990). *The Child's theory of mind*. Cambridge Mass : MIT Press.
- Werber, B. (1996). *La révolution de fourmis*. Paris : Albin Michel.
- Westrup, B., Kleberg, A., von Eichwald, K., Stjernqvist, K. & Lagercrantz, H. (2000). A randomized, controlled trial to evaluate the effects of the newborn individualized developmental care and assessment program in a Swedish setting. *Pediatrics*, 105, 66-72.
- Whaley, L. & Wong, D.L. (1986). *Soins infirmiers en pédiatrie*. Montréal : ERPI.
- Whaley, L. & Wong, D.L. (1987). *Nursing care of infants and children*. St Louis: Mosby.
- Wiedebusch, S. (1994). Die Entwicklung des Schmerzegriffs im Kindesalter. In F. Petermann, S. Wiedebusch & T. Kroll (Eds.), *Schmerz im Kindesalter* (pp 133-155). Göttingen : Hogrefe & Huber Publishers.
- Willer, J.C. & Le Bars, D. (1992). *Physiologie de la sensation douloureuse*. Paris : E.M.C. Anesthésie.
- Williams, N., Jackson, D., Lambert, P.C. & Johnston, J.M. (1999). Incidence of non-specific abdominal pain in children during school term: population survey based on discharge diagnoses. *British medical journal*, 318, 1445-1455.
- Winnicott, D.W. (1953). Le respect du symptôme en pédiatre. In Winnicott (Ed.), *De la pédiatrie à la psychanalyse* (pp 203-222). Paris : Payot.
- Winnicott, D.W. (1969). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris: Payot.
- Wolf, A.R. (1999). Pain, nociception and the developing infant. *Paediatric anaesthesia*, 9(1), 7-17.
- Wolff, H.G. & Wolf, S. (1943). *Pain*. NY : Charles C. Thomas.
- Wong, D.L. & Baker, C.M. (1988). Pain in children: comparaison of assessment scales. *Pediatric nursing*, 14(1), 9-17.
- Wong, D.L. & Whaley, L.F. (1990). *Clinical manual of pediatric nursing*. St Louis : Mosby.

- Woolf, C.J. & Thompson, J.W. (1994). Stimulation-induced analgesia : transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) and vibration. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of Pain* (3rd ed.) (pp 1191-1208). Edinburgh : Churchill Livingstone.
- Woolf, C.J. & Wall, P.D. (1986). A dissociation between the analgesic and antinociceptive effects of morphine. *Neurosciences Letters*, 64, 238.
- Woolf, C.J. (1994). The dorsal horn: statedependant sensory processing and génération of pain. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (3rd ed.) (pp 101-112). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Wrobel, J. (1998). *L'infirmière et la douleur*. Paris : Institut UPSA de la douleur.
- Wynn-Parry, C.B. (1980). Pain in avulsion lesions of the brachial plexus. *Pain*, 9, 41-53.

Y

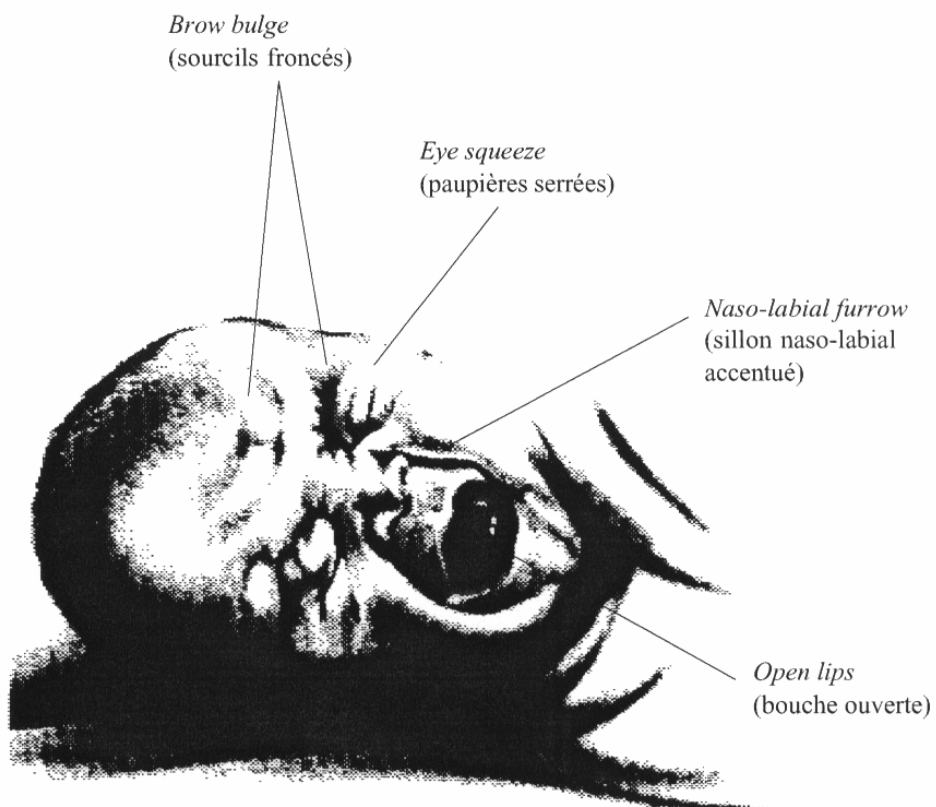
- Yang, Y.M., Cepeda, M., Price, C., Shah, A. & Mankad, V. (1994). Depression in children and adolescents with sickle cell disease. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 148, 457-460.
- Yarnitsky, D. (1997). Quantitative sensory testing. *Muscle and Nerve*, 20, 198-204.
- Yarnitsky, D., Sprecher, E., Tamir, A., Zaslansky, R. & Hemli, J.A. (1994). Variance of sensory treshold measurements: discrimination of feigners from trustworthy performers. *Journal of th Neurological Sciences*, 125, 186-189.
- Yarnitsky, D., Sprecher, E., Zaslansky, R. & Hemli, J.A. (1995). Heat pain thresholds: normative data and repeatability. *Pain*, 60, 329-332.

Z

- Zazzo, R. (1979). *L'attachement*. Paris : Delachaux et Niestlé.
- Zbilowski, L. & Gallopin, C. (directeurs de production) (1993). *Enfants courage. Un monde sans douleur*. TSR Genève.
- Zborowski, M. (1952). Cultural comportements in responses to pain. *Journal of social issues*, 8, 16-30.
- Zeltzer, L.K., Barr, R.G., McGrath, P.A. & Schechter, N.L. (1992). Pediatric pain: interacting behavioral and physical factors. *Pediatrics*, 90, 816-821.
- Zempsky, W.T. & Schechter, N.L. (2000). Office-based pain management: the 15-minute consultation *Pediatric Clinics of North America*, 47(3), 601-615.
- Zigmond, A.S. & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.
- Zurfluh, J. (1976). *Les tests mentaux : expériences, chronologie, présentation et critique des tests mentaux*. Paris: J.P. Delarge.

Neonatal Facial Coding System abrégé

Grunau & Craig, 1985 ; Grunau, Oberlander, Holsti & Whitfield, 1998



Grille de douleur et d'inconfort du nouveau né (EDIN)

Debillon T, Sgaggero B, Zupan V, Tres F, Magny JF, Bouguin MA.,
Sémiologie de la douleur chez le prématuré *Arch Pediatr* (1994). 1, 1085-1092.

Grille utilisable chez le nouveau né hospitalisé (à terme ou prématuré) non pour une douleur aiguë brève mais pour une douleur durable liée à une pathologie prolongée (entérocolite...) ou la répétition de soins douloureux. Cette grille nécessite un temps d'observation prolongé de l'enfant (4 à 8 heures).

Un **score dépassant le chiffre 4** nécessite une thérapeutique antalgique efficace.

| ITEM | PROPOSITIONS |
|----------------------|--|
| VISAGE | 0 => Visage détendu 1 => Grimaces passagères :Froncement des sourcils / Lèvres pincées / Plissement du menton / Tremblement du menton 2 => Grimaces fréquentes, marquées ou prolongées 3 => Crispation permanente ou visage prostré, figé ou visage violacé |
| CORPS | 0 => Détendu 1 => Agitation transitoire, assez souvent calme 2 => Agitation fréquente mais retour au calme possible 3 => Agitation permanente : crispation des extrémités et raideur des membres ou motricité très pauvre et limitée, avec corps figé |
| SOMMEIL | 0 => S'endort facilement, sommeil prolongé, calme 1 => S'endort difficilement 2 => Se réveille spontanément en dehors des soins et fréquemment, sommeil agité 3 => Pas de sommeil |
| RELATION | 0 => Sourire aux anges, sourire réponse, attentif à l'écoute 1 => Appréhension passagère au moment du contact 2 => Contact difficile, cri à la moindre stimulation 3 => Refuse le contact, aucune relation possible. Hurlement ou gémissement sans la moindre stimulation |
| RECONFORT | 0 => N'a pas besoin de réconfort 1 => Se calme rapidement lors des caresses, au son de la voix ou à la succion 2 => Se calme difficilement 3 => Inconsolable. Succion désespérée |
| SCORE TOTAL : | |

Echelle d'évaluation de la Douleur Aiguë du Nouveau-né DAN

Cette échelle a été validée pour l'évaluation de la douleur aiguë du nouveau né

Carbajal, R., Paupe, A., Hoenn, E., Lenclen, R., Olivier Martin, M.(1997) DAN : une échelle comportementale d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né. *Archives Pédiatrie* 4(7), 623-628.

| <i>REPONSES FACIALES</i> | COTATION |
|---|-------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • Calme • Pleurniche avec alternance de fermeture et ouverture douce des yeux | <p>0</p> <p>1</p> |
| Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : contraction des paupières, froncement des sourcils, ou accentuation des sillons naso-labiaux: | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Légers, intermittents avec retour au calme • Modérés • Très marqués, permanents | <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> |
| <i>MOUVEMENTS DES MEMBRES</i> | |
| Calmes ou mouvements doux | 0 |
| Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants: pédalage, écartement des orteils, membres inférieurs raides et surélevés, agitation des bras, réaction de retrait : | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Légers, intermittents avec retour au calme • Modérés • Très marqués, permanents | <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> |
| <i>EXPRESSION VOCALE DE LA DOULEUR</i> | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Absence de plainte • Gémissement brièvement. Pour l'enfant intubé, semble inquiet • Cris intermittents. Pour l'enfant intubé, mimique des cris intermittents • Cris de longue durée, hurlement constant. Pour l'enfant intubé, mimique de cris constants | <p>0</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> |
| <i>TOTAL</i> | |

Grille OPS

Objective Pain Scale

Echelle de douleur adaptée aux enfants de moins de 5 ans
(**Objective Pain-Discomfort scale**)

Broadman LM, Rice LJ, Hannalah RS. (1998) Testing the validity of an objective pain scale for infants and children. *Anesthesiology* 6, A770.

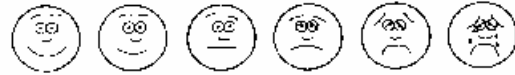
Soit le score est utilisé avec ses 5 items et un **score dépassant le chiffre 3** nécessite soit thérapeutique antalgique efficace. Soit le score est utilisé avec ses 4 items (sans la variation de PA) et un **score dépassant le chiffre 2** nécessite une thérapeutique antalgique efficace.

| observation | critère | score |
|----------------------------------|---|-------|
| pression artérielle | • $\pm 10\%$ préopératoire | 0 |
| | • 10 à 20% préopératoire | 1 |
| | • 20 à 30% préopératoire | 2 |
| pleurs | • absents | 0 |
| | • présents mais enfant consolable | 1 |
| | • présents mais enfant non consolable | 2 |
| mouvements | • absents | 0 |
| | • intermittents, modérés | 1 |
| | • permanents | 2 |
| agitation | • enfant calme ou endormi | 0 |
| | • agitation modérée ne tient pas en place | 1 |
| | • agitation désordonnée et intense, risque de se faire mal | 2 |
| expression verbale ou corporelle | • endormi ou calme | 0 |
| | • exprime une douleur modérée, non localisée, inconfort global ou position jambes fléchies sur le tronc, bras croisés sur le corps | 1 |
| | • douleur localisée verbalement ou désignée par la main ou position jambes fléchies sur le tronc, poings serrés et porte la main vers une zone douloureuse, ou cherche à la protéger. | 2 |

Psychosocial assessment and management of pediatric pain
 Douthit, J.L. (1990)



Wong-Baker Faces Pain Rating Scale
 Whaley, L. & Wong, D.L. (1987)
 Wong, D.L. & Baker, C.M. (1988)



Facial affective scale
 McGrath, P.A., deVeber, L.L. & Hearn, M.T. (1985)



Children's Anxiety and Pain Scale
 Kuttner, L. & Le Page, T. (1989)



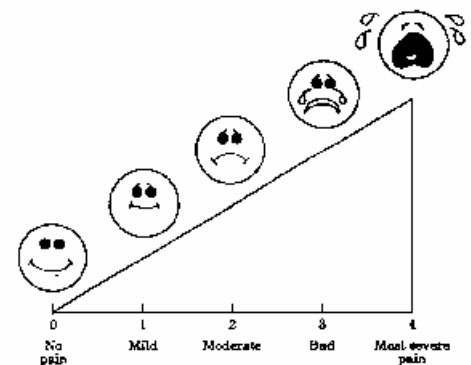
Faces Pain Scale
 Bieri, D.; Reeve, R.A.; Champion, G.D.; Addicoat, L.; Ziegler, J.B. (1990)



Distress Faces
 Solomon, R. & Saylor, C.D. (1995)



Sheffield Children's Hospital Assessment Tool
 Goddard, J.M. & Pickup, S.E. (1996)



Smiley Analog Scale
 Pothmann, R. & Pothmann, G. (1990)



ÉCHELLE DOULEUR ENFANT GUSTAVE-ROUSSY®

Date : Nom de l'examineur:.....

ITEM 1 : POSITION ANTALGIQUE AU REPOS

Spontanément, l'enfant évite une position ou bien s'installe dans une posture particulière, malgré une certaine gêne, pour soulager la tension d'une zone douloureuse. A évaluer lorsque l'enfant est SANS ACTIVITÉ PHYSIQUE, allongé ou assis. À NE PAS CONFONDRE avec l'attitude antalgique dans le mouvement.

COTATION :

0 : Absence de position antalgique : l'enfant peut se mettre n'importe comment.

1 : L'enfant semble éviter certaines positions.

2 : L'enfant ÉVITE certaines positions, mais ne paraît pas gêné.

3 : L'enfant CHOISIT une position antalgique évidente, qui lui apporte un certain soulagement.

4 : L'enfant recherche sans succès une position antalgique et n'arrive pas à être bien installé.

ITEM 2 : MANQUE D'EXPRESSIVITÉ

Concerner la capacité de l'enfant à ressentir et à exprimer sentiments et émotions, par son visage, son regard et les inflexions de sa voix. A étudier alors que l'enfant aurait des raisons de s'animer (jeux, repas, discussion).

COTATION :

0 : L'enfant est vif, dynamique, avec un visage animé.

1 : L'enfant paraît un peu terne, éteint.

2 : Au moins un des signes suivants : traits du visage peu expressif, regard morne, voix marmonnée et monotone, débit verbal lent

3 : Plusieurs des signes ci-dessus sont nets.

4 : Toute l'attention de l'enfant est requise pour protéger la zone atteinte.

ITEM 3 : PROTECTION SPONTANÉE DES ZONES DOULOUREUSES

En permanence l'enfant est attentif à éviter un contact sur la zone douloureuse.

COTATION :

0 : L'enfant ne montre aucun souci de se protéger.

1 : L'enfant évite les heurts violents.

2 : L'enfant protège son corps, en évitant et en écartant ce qui pourrait le toucher.

3 : L'enfant se préoccupe visiblement de limiter tout attouchement d'une région de son corps

4 : Toute l'attention de l'enfant est requise pour protéger la zone atteinte.

ITEM 4 : PLAINTES SOMATIQUES

Cet item concerne la façon dont l'enfant a dit qu'il avait mal, spontanément ou à l'interrogatoire, pendant le temps d'observation.

COTATION :

0 : Pas de plainte, l'enfant n'a pas dit qu'il a mal.

1 : Plaintes « neutres » :

- sans expression affective (dit en passant « j'ai mal... »)
- et sans effort pour le dire (ne se dérange pas exprès).

2 : Au moins un des signes suivants :

- a suscité la question « qu'est-ce que tu as, tu as mal ? »
- voix geignarde pour dire qu'il a mal
- mimique expressive accompagnant la plainte.

3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant :

- a attiré l'attention pour dire qu'il a mal
- a demandé un médicament

4 : C'est au milieu de gémissements sanglots ou supplications que l'enfant dit qu'il a mal.

ITEM 5 : ATTITUDE ANTALGIQUE DANS LE MOUVEMENT

Spontanément, l'enfant évite la mobilisation, ou l'utilisation d'une partie de son corps. À rechercher au cours d'ENCHAÎNEMENTS DE MOUVEMENTS (ex : la marche) éventuellement sollicités. À NE PAS CONFONDRE avec la lenteur et rareté des mouvements.

COTATION :

0 : L'enfant ne présente aucune gêne à bouger tout son corps. Ses mouvements sont souples et aisés.

1 : L'enfant montre une gêne, un manque de naturel dans certains de ses mouvements.

2 : L'enfant prend des précautions pour certains gestes

3 : L'enfant évite nettement de faire certains gestes, il se mobilise avec prudence et attention.

4 : L'enfant doit être aidé, pour lui éviter des mouvements trop pénibles

ITEM 6 : DÉSINTÉRÊT POUR LE MONDE EXTÉRIEUR

Concerner l'énergie disponible pour entrer en relation avec le monde environnant.

COTATION :

0 : L'enfant est plein d'énergie, s'intéresse à son environnement, peut fixer son attention et est capable de se distraire.

1 : L'enfant s'intéresse à son environnement, mais sans enthousiasme.

2 : L'enfant s'ennuie facilement, mais peut être stimulé.

3 : L'enfant se traîne, incapable de jouer, il regarde passivement.

4 : L'enfant est apathique et indifférent à tout.

ITEM 7 : CONTRÔLE EXERCÉ PAR L'ENFANT QUAND ON LE MOBILISE (mobilisation passive)

L'enfant que l'on doit remuer pour une raison banale (bain, repas) surveille le geste, donne un conseil, arrête la main ou la tient.

COTATION :

0 : l'enfant se laisse mobiliser sans y accorder d'attention particulière.

1 : L'enfant a un regard attentif quand on le mobilise .

2 : En plus de la COTATION 1, l'enfant montre qu'il faut faire attention en le remuant

3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant retient de la main ou guide les gestes du soignant.

4 : L'enfant s'oppose à toute initiative du soignant ou obtient qu'aucun geste ne soit fait sans son accord.

ITEM 8 : LOCALISATION DE ZONES DOULOUREUSES PAR L'ENFANT

Spontanément ou à l'interrogatoire, l'enfant localise sa douleur,

COTATION :

0 : Pas de focalisation : à aucun moment l'enfant ne désigne une partie de son corps comme gênante

1 : L'enfant signale. UNIQUEMENT VERBALEMENT. une sensation pénible dans une région VAGUE sans autre précision.

2 : En plus de la COTATION 1, l'enfant montre avec un geste vague cette région.

3 : L'enfant désigne avec la main une région douloureuse précise.

4 : En plus de la COTATION 3, l'enfant décrit, d'une manière assurée et précise, le siège de sa douleur.

ITEM 9 : RÉACTIONS À L'EXAMEN DES ZONES DOULOUREUSES

L'examen de la zone douloureuse déclenche chez l'enfant un mouvement de défense- ou de retrait, et des réactions émotionnelles. Ne noter que les réactions provoquées par l'examen, et NON CELLES PRÉ-EXISTANTES À L'EXAMEN.

COTATION :

0 : Aucune réaction déclenchée par l'examen.

1 : L'enfant manifeste, juste au moment où on l'examine, une certaine réticence.

2 : Lors de l'examen, on note au moins un de ces signes : raideur de la zone examinée, crispation du visage, pleurs brusques, blocage respiratoire.

3 : En plus de la COTATION 2 : l'enfant change de couleur, transpire, geint ou cherche à arrêter l'examen.

4 : L'examen de la région douloureuse est quasiment impossible, en raison des réactions de l'enfant.

ITEM 10 : LENTEUR ET RARETÉ DES MOUVEMENTS

Les mouvements de l'enfant sont lents, peu amples et un peu rigides, même à distance de la zone douloureuse. Le tronc et les grosses articulations sont particulièrement immobiles, À comparer avec l'activité gestuelle habituelle d'un enfant de cet âge.

COTATION :

0 : Les mouvements de l'enfant sont larges, vifs, rapides, variés et lui apportent un certain plaisir.

1 : L'enfant est un peu lent et bouge sans entrain.

2 : Un des signes suivants :

- mouvements restreints.
- gestes lents,
- initiatives motrices rares.

3 : Plusieurs des signes ci-dessus sont nets.

4 : L'enfant est comme figé, alors que rien ne l'empêche de bouger.

Gauvain-Piquard, Rodary, Revzani & Lemerle, 1987

Echelle POCIS

(pain observation scale for young children)

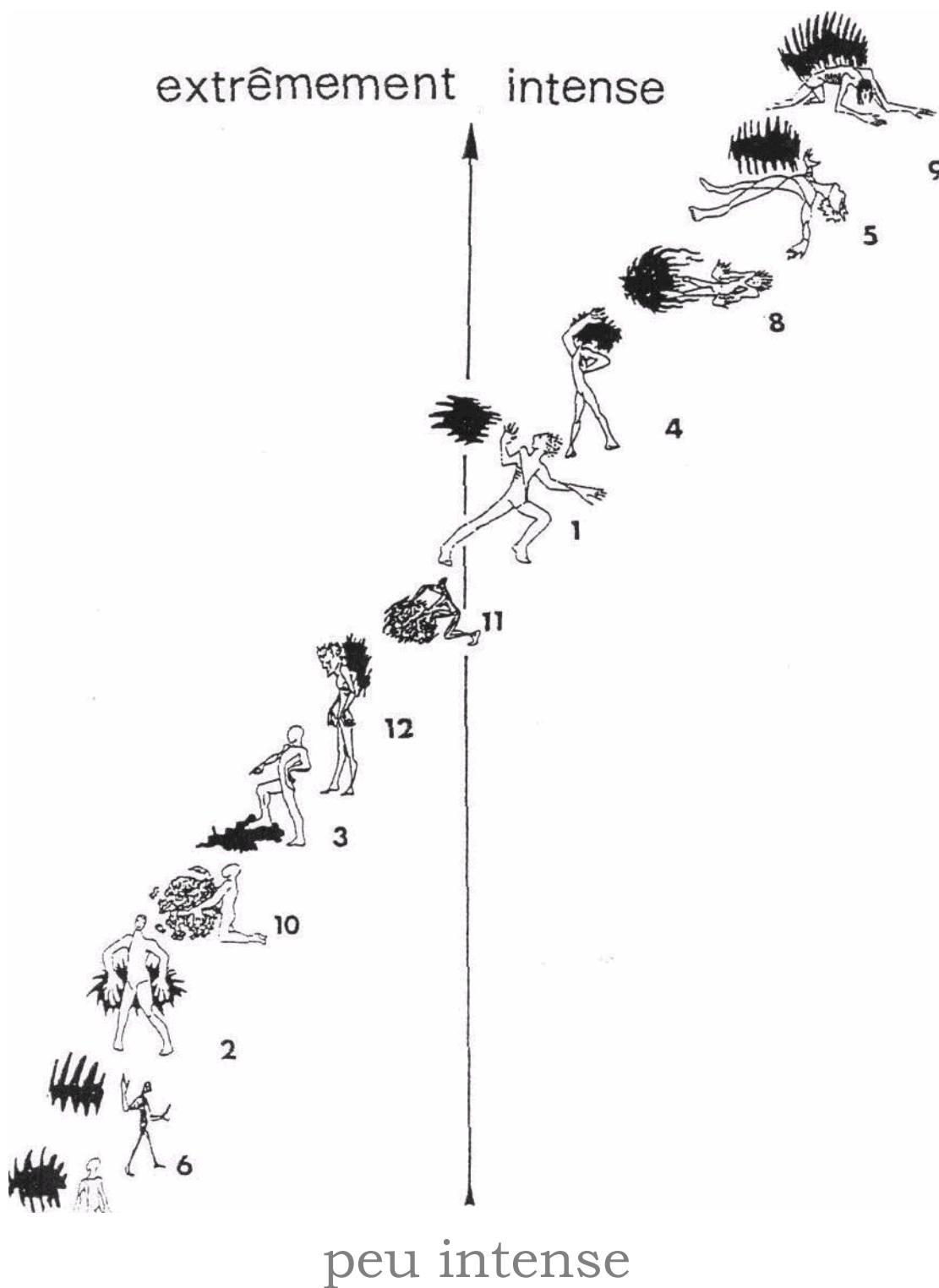
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| JOUR | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| HEURE | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| VISAGE | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 0 : neutre, reposé | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 : grimaçant, froncé, nez plissé | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| PLEURS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 0 : absents | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 : pleurniche, gémit, hurle | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| RESPIRATION | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 0 : régulière, calme | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 : irrégulière, tirage, halètement | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| CORPS (TORSE) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 0 : calme, au repos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 : tendu, frissonnant, tremblant | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| BRAS ET DOIGTS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 0 : au repos, relâchés | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 : tendus, poings serrés, mouvements désordonnés | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| JAMBES ET ORTEILS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 0 : au repos, relâchés | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 : tendus, sans repos, donnent des coups | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ETAT DE VEILLE | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 0 : calme, détendu, joue et dort | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 : agité, sans repos, irritable | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| SCORE GLOBAL | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Score de = (normal) à 7 (maximum). Pour mesurer la douleur post-opératoire de l'enfant de 6 mois à 5 ans.

Boelen, Scheffer, Haan de & Groot de, 1999 et 2000

EVC. Personnages classés en fonction de l'intensité de la douleur.

Pochon-Guenin, G. (1986) : *la douleur chez l'homme*. Université de Lausanne, thèse de doctorat, n.p



Echelles visuelles analogiques (EVA)

d'après l'étude de Scott & Huskisson, 1976

Douleur
maximale
imaginable



Pas de
douleur

Douleur
maximale
imaginable



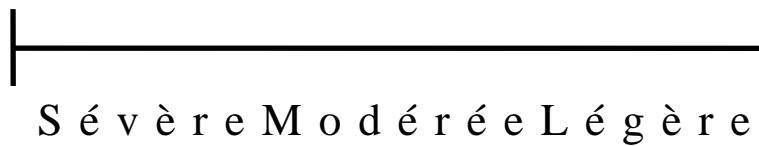
Pas de
douleur

sévère



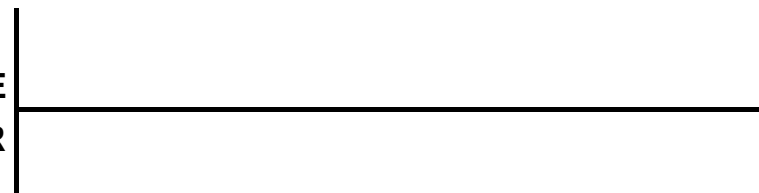
nulle

Douleur
maximale
imaginable



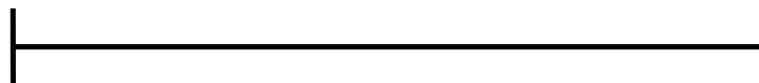
Pas de
douleur

PAS DE
DOULEUR



MAXIMUM DE
DOULEUR IMAGINABLE

Douleur
maximale
imaginable



Pas de
douleur