
Évaluer et prévenir la douleur chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle

L'accès à l'évaluation et au soulagement de la douleur est désormais considéré comme un droit fondamental²⁶⁷ universel (Brennan et coll., 2007). Dans la population atteinte de déficience intellectuelle, comme dans la population générale, la nécessité d'une évaluation objective de la douleur ne fait aucun doute, et le soulagement de la douleur dans cette population doit être une priorité. La douleur ne doit plus constituer un obstacle à l'épanouissement des personnes ni être un frein au développement de leur potentiel.

Une évaluation objective à l'aide d'échelles validées est seule garante de l'adaptation du traitement à la nature et à l'intensité de la douleur. Elle permet aussi de communiquer une information fiable à tous les acteurs de la prise en charge. Enfin, les outils objectifs d'évaluation de la douleur permettent de sensibiliser et de former les professionnels à son repérage et à son traitement.

La douleur : un phénomène complexe multidimensionnel²⁶⁸

La douleur est un phénomène complexe qui implique une interaction dynamique entre plusieurs composants de différentes natures. Le processus douloureux est généralement décrit en quatre composantes. Dès 1968, Ronald Melzack et Kenneth Casey ont proposé trois dimensions pour décrire la douleur : la composante nociceptive (ou sensori-discriminative), la composante cognitive du traitement de l'expérience douloureuse et les états émotionnels induits par la douleur (la composante affective) qui lui confèrent la dimension déplaisante. On peut y ajouter la composante comportementale qui

267. En France : Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

268. L'*International Association for the Study of Pain* (IASP) définit la douleur comme une expérience subjective sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage. L'incapacité à communiquer verbalement n'interdit pas aux individus la possibilité d'éprouver de la douleur ni le besoin de recevoir un traitement approprié pour la soulager.

concerne l'ensemble des manifestations verbales et non verbales (plaintes, gémissements, mimiques, postures) mais aussi les modifications de comportement relevées dans certaines situations douloureuses (atonie psychomotrice du nourrisson par exemple). Ces manifestations comportementales constituent des indices essentiels dans de nombreux outils d'évaluation de patients non communicants.

Cependant, pour comprendre la nature singulière de l'expérience douloureuse, il est nécessaire de prendre en compte des éléments qui conditionnent le fonctionnement des dimensions citées ci-dessus et qui influencent l'expression de la douleur telles que des caractéristiques psychologiques individuelles (anxiété : Ploghaus et coll., 2001 ; dépression : Dickens, et coll., 2003), la qualité de la vie relationnelle de la personne (qualité de l'attachement par exemple ; Walsh et coll., 2008), son histoire médicale (von Bayer et coll., 2004 ; Noel et coll., 2012) ou son ancrage socio-culturel (Davidhizar et Giger, 2002 ; Narayan, 2010).

Prévalence de la douleur dans la population atteinte de déficience intellectuelle

Considérée comme insensible à la douleur, la population atteinte de déficience intellectuelle a longtemps été exclue des recherches sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur. La douleur est non seulement difficile à identifier en raison des difficultés de communication (Phan et coll., 2005) mais cette population forme également un groupe hétérogène qui varie dans l'étiologie, la nature et la sévérité du handicap. C'est pourquoi l'estimation de la prévalence de la douleur demeure incertaine encore aujourd'hui. Pourtant, il est évident que les personnes atteintes de déficience intellectuelle sont susceptibles de subir les mêmes douleurs que celles auxquelles la population générale est confrontée. Mais les problèmes médicaux courants peuvent induire des douleurs plus intenses, plus longues et un état de santé dégradé dès lors que la douleur n'est pas rapidement détectée (Jancar et Speller, 1994). Les personnes atteintes de déficience intellectuelle subissent également des douleurs spécifiques liées aux troubles associés et à leurs traitements (Regnard et coll., 2003). Les douleurs post-chirurgicales et gastro-intestinales sont fréquentes et communément présentes dans cette population (Breau et coll., 2004 ; Hadden et von Bayer, 2005).

Enjeux de la détection de la douleur dans la population atteinte de déficience intellectuelle

La capacité de cette population à ressentir la douleur n'est pas encore tout à fait reconnue. Les soignants semblent avoir aussi des doutes sur la pertinence et l'efficacité des traitements antalgiques (McGuire et coll., 2010). Même lorsque la douleur est avérée, les personnes atteintes de déficience intellectuelle reçoivent moins ou pas d'antalgiques comparées à la population générale (Koh et coll., 2004 ; Long et coll., 2009 ; Boerlage et coll., 2013).

Il existe aujourd'hui de nombreuses données concernant les effets délétères des douleurs répétées sur le développement de l'enfant typique ainsi que sur sa compliance aux soins ultérieurs (pour revue : von Baeyer et Tupper, 2010). Des douleurs chroniques à l'âge adulte peuvent trouver leur origine dans l'enfance à la suite de lésions articulaires par exemple. Elles sont aussi peut-être des conséquences de douleurs non détectées et non traitées qui se chronicisent. La mémoire de la douleur peut produire une diminution du seuil de réactivité à la douleur sans relation avec l'intensité du stimulus douloureux (von Baeyer et coll., 2004). Ces éléments soulignent l'intérêt d'élaborer des pratiques de prévention et de prise en charge de la douleur liées aux soins.

Dans la population atteinte de déficience intellectuelle, les cancers semblent aussi fréquents que dans la population générale (Patja et coll., 2001 ; Sullivan et coll., 2004 et 2007). On peut donc estimer qu'en France, entre 100 000 et 400 000 personnes atteintes de déficience intellectuelle développent un cancer au cours de leur existence et 7 000 nouveaux cas pourraient être détectés chaque année²⁶⁹. Chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle, certains cancers sont plus fréquents que dans la population générale. Cela est probablement dû au risque élevé de cancer précoce en cas de déficiences intellectuelles d'origine génétique. Les campagnes de santé publique et de prévention du cancer ne sont pas efficaces dans cette population (Hanna et coll., 2011). Identifier les signes précoces et les symptômes reste un défi pour les proches et les soignants. Comparés à la population générale, les enfants atteints de trisomie 21 ont un risque plus élevé de leucémie. Or la douleur est le symptôme le plus souvent rapporté par les enfants souffrant de cancer. Chez l'enfant au développement typique, la douleur liée au cancer est cotée de modérée à sévère et est source de stress (Hedstrom et coll., 2003). Les douleurs liées au cancer et les douleurs liées aux traitements sont des phénomènes multidimensionnels pour lesquels des prises en charge pluridisciplinaires sont recommandées par les directives internationales.

269. <http://www.oncodefi.org>

Comment évaluer la douleur en situation de déficience intellectuelle

Les recherches internationales sur l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle sont assez récentes (pour revue : Breau et coll., 2006). Mais nous disposons aujourd'hui d'échelles francophones d'hétéro-évaluation de la douleur aiguë et chronique validées auprès d'enfants et d'adultes atteints de déficience intellectuelle et sans capacité de communication. Les deux échelles ci-dessous ont été validées dans leur version francophone et indiquent les scores seuils à partir desquels l'intensité douloureuse passe d'un pallier à l'autre.

La Grille d'Évaluation de la Douleur - Déficience Intellectuelle (GED-DI ; Zabalia et coll., 2011) est la version francophone de la *Non Communicating Children's Pain checklist - Postoperative Version* (Breau et coll., 2002a et b). Validée de la naissance à l'âge adulte auprès de personnes atteintes de déficience intellectuelle d'étiologies diverses, elle comporte 30 items dont 27 sont applicables sans connaissance préalable de la personne souffrante. La richesse des items permet de s'adapter à la grande hétérogénéité de la population. L'échelle reste valide avec une partie seulement des items renseignés. Les scores seuils (6 = douleur légère ; 11 = douleur sévère) sont les mêmes dans toutes les versions (anglophone, suédoise et germanique).

La cotation s'effectue à l'aide d'une échelle ordinale en cinq points (0 = pas observé, 1 = observé à l'occasion, 2 = passablement ou souvent, 3 = très souvent, le cinquième point, NA = ne s'applique pas, est coté 0). Le score total est obtenu par addition des scores de chacun des items (de 0 à 3 points). Testée et validée en situation post-chirurgicale, la version anglophone a montré sa validité en situation de douleurs iatrogènes. La validité de cette échelle repose sur quatorze études scientifiques réalisées par des équipes différentes²⁷⁰.

L'échelle Douleur Enfant San Salvador (DESS, Giusiano et coll., 1995 ; Collignon et Giusiano, 2001) est une échelle d'observation comportant 10 items (score entre 0 et 40), applicable de 2 ans à l'âge adulte. Sa validité a été étudiée avec une population de personnes atteintes de polyhandicap. Elle dispose de scores seuils pour ajuster le traitement (2 = douleur légère ou inconfort, 6 = douleur sévère). La cotation des items est établie de façon rétrospective durant 8 heures sur une échelle en 4 points (0 = manifestation

270. Breau et coll., 2000, 2001, 2002a et b, 2003 ; Hadden et von Baeyer, 2002 et 2005 ; Symons et Danov, 2005 ; Kleinknecht, 2007 ; Voepel-Lewis et coll., 2008 ; Johansson et coll., 2010 ; Breau et Camfield, 2011 ; Zabalia et coll., 2011 ; Massaro et coll., 2014.

habituelle, 1 = modification douteuse, 2 = modification présente, 3 = modification importante, 4 = modification extrême).

La particularité de l'échelle DESS est qu'elle nécessite l'accès à des informations collectées auprès des proches qui composeront un dossier de base à partir duquel les signes idiosyncratiques de douleur pourront être repérés ainsi que les changements d'attitude ou de comportement. L'échelle n'est donc pas applicable en urgence et difficilement applicable pour des non familiers ou en l'absence de familiers, elle dispose en revanche de qualités pour évaluer les douleurs chroniques.

Les personnes atteintes de déficience intellectuelle ne sont pas, par définition, dépourvues de capacités de communication. L'auto-évaluation de la douleur ne doit pas être écartée a priori, parce que la douleur est un phénomène subjectif et que cette technique est rapide, simple à utiliser et convient dans de nombreuses situations cliniques. Fanurik et coll. (1998) ont montré que 57 % des enfants atteints de déficience légère et moyenne sont en mesure d'exprimer verbalement et de localiser la douleur. Une étude a montré que les capacités à exprimer la douleur sont présentes chez quatorze enfants de 8 à 18 ans atteints de déficience intellectuelle légère et moyenne (quotient intellectuel compris entre 45 et 70 à la *Wechsler Intelligence Scale for Children*-WISC III). Leur vocabulaire, riche et adapté à la situation, correspond à celui d'enfants d'âge de développement équivalent (Zabalía et coll., 2005). Par ailleurs, les enfants de cette étude ont su utiliser l'Échelle Visuelle Analogique et l'Échelle des Visages. Une autre étude, réalisée auprès de 18 enfants et adolescents porteurs de trisomie 21, a montré que le nombre de cotations extrêmes (0 ou 10) avec l'échelle des visages²⁷¹ (Hicks et coll., 2001) était équivalent à celui d'un groupe témoin d'enfants au développement typique appariés sur l'âge de développement, soit 25 % des cotations.

Les situations de douleur peuvent générer un stress qui dépasse les capacités cognitives et de régulation de la population atteinte de déficience intellectuelle. Cependant, dans bien des situations, la simple distinction entre douleur légère, moyenne et sévère suffit pour proposer un traitement adapté. Bien que toutes les dimensions du phénomène douloureux soient importantes à évaluer, le paramètre le plus communément utilisé est l'intensité de la douleur, comme l'indiquent les recommandations du Ped-IMPACT

271. La *Faces Pain Scale-Revised* (Hicks et coll., 2001) dispose d'une consigne traduite en de nombreuses langues dont le français. Cette échelle a l'avantage de ne pas proposer de sourire (item 0) ou de larmes (item 10) dont la présence peut entraîner une confusion avec les émotions joie et tristesse (Craig et Chambers, 1998). La représentation de cette échelle est accessible sur le site de l'*International Association for the Study of Pain* à l'adresse suivante : <http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1519> (Page consultée le 3 juillet 2015)

(*Pediatric Initiative on Methods, Measurement, and Pain Assessment in Clinical Trials Consensus Group* ; McGrath et coll., 2008).

À l'heure actuelle, il ne semble pas y avoir de consensus international sur le fait qu'une auto-évaluation de la douleur est fiable dans cette population. Néanmoins, de nombreuses sociétés savantes recommandent d'accepter l'auto-évaluation dès l'âge de 4 ans ou 6 ans et de lui substituer une hétéro-évaluation seulement si le patient n'est pas en mesure de communiquer²⁷².

Accompagner et prévenir la douleur

Les experts s'accordent à dire que presque tous les traitements antalgiques classiques sont utilisables chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle en respectant les précautions d'usage concernant les traitements des troubles associés (Czarnecki et coll., 2008 ; Vincent et Zabalia, 2009 ; Breau et coll., 2011).

Les prises en charge psychologiques (imagerie guidée, relaxation, biofeedback, respiration abdominale) doivent être considérées comme des options thérapeutiques pertinentes pour la population atteinte de déficience intellectuelle (McGuire et Kennedy, 2013 ; McManus et coll., 2014).

Quelques travaux et des études pilotes ont analysé les effets de l'imagerie guidée auprès d'enfants typiques. Cette technique consiste à proposer aux enfants d'imaginer qu'ils sont dans un lieu confortable pour induire la relaxation. Cette technique a été utilisée pour la douleur abdominale fonctionnelle chez l'enfant (Youssef et coll., 2004), pour des douleurs abdominales récurrentes chez les enfants de 5 ans (Ball et coll., 2003) et pour les douleurs post-opératoires chez les enfants dès 7 ans (Huth et coll., 2004). L'imagerie permet une diminution de l'intensité douloureuse en situation post-opératoire, accompagnée d'une réduction des épisodes douloureux et l'augmentation des activités sociales pour les douleurs abdominales.

Une étude a montré que des enfants et adolescents atteints de déficience intellectuelle légère et moyenne manifestaient des capacités d'imagerie mentale préservées et pouvaient mobiliser des éléments biographiques (Zabalia et Duchaux, 2007). Les enfants ayant une déficience intellectuelle doivent bénéficier d'un entraînement à la technique, cependant seuls ceux qui

272. *American Pain Society, American Academy of Pediatrics, American Society for Pain Management, Nurses British Pain Society, Royal College of Nursing, Royal College of Paediatrics and Child Health, Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur.*

présentent une déficience légère sont en mesure d'apprendre les scripts qu'ils peuvent utiliser en autonomie (Breau et coll., 2011).

La relaxation musculaire progressive implique une détente de différentes parties du corps. Elle a été utilisée pour traiter la migraine pédiatrique (Fichtel et Larsson, 2004), la fibromyalgie juvénile (Walco et Ilowite, 1992), l'arthrite rhumatoïde juvénile (Walco et coll., 1992), et la douleur abdominale (Youssef et coll., 2004). Cautela et Groden (1978) ont publié un manuel adapté aux enfants porteurs de handicaps, mais la technique n'est pas appropriée pour les personnes ayant des limitations physiques sévères et qui ont peu de contrôle du mouvement volontaire.

Le biofeedback, grâce à la visualisation des signaux physiologiques, permet une inversion délibérée de l'excitation physiologique par auto-suggestion et par la conscience corporelle. Cette rétroaction physiologique permet d'atteindre et maintenir un état de relaxation (Critchley et coll., 2002). Les logiciels modernes ont conduit au développement d'un certain nombre de programmes adaptés aux enfants (Schwarz et Andrasik, 2003). Le biofeedback a montré son efficacité pour le traitement des migraines chez l'enfant, seul ou en association avec d'autres techniques psychologiques (Holden et coll., 1999), ainsi que pour l'arthrite rhumatoïde juvénile (Lavigne et coll., 1992). Engel et collaborateurs (2004) ont réalisé une étude de biofeedback avec trois adultes atteints de paralysie cérébrale et une déficience intellectuelle légère. Bien que les participants aient signalé une certaine diminution de la douleur, les mesures physiologiques ne correspondent pas. Les résultats sont mitigés. Les auteurs suggèrent que la spasticité engendre un retour perturbateur lors du biofeedback.

Les exercices de respiration et la respiration abdominale profonde sont utilisés depuis très longtemps pour soulager la douleur iatrogène chez l'enfant (Powers, 1999). Elles sont souvent associées à d'autres techniques. Une seule étude randomisée contrôlée a mesuré l'effet des exercices de respiration sans autres techniques de relaxation pour traiter la douleur chronique chez l'enfant typique (Weydert et coll., 2006) ; 21 % des enfants avaient moins de jours douloureux après un mois de suivi et 45 % après deux mois.

La relaxation comportementale a été développée par Poppen (Schilling et Poppen, 1983 ; Poppen, 1998). Cette procédure très structurée est applicable à des personnes atteintes de déficience intellectuelle car elle nécessite peu de contrôle verbal et que la formation dispensée est adaptée au niveau de fonctionnement intellectuel des personnes atteintes de déficience intellectuelle. La relaxation comportementale peut être appropriée pour les personnes atteintes de limitations physiques : des adaptations sont possibles si

la personne ne peut pas adopter certaines postures ou en cas de spasticité (Breau et coll., 2011). La relaxation a montré son intérêt dans la prise en charge des douleurs chroniques, dans la prévention des douleurs iatrogènes et la gestion du stress. La décontraction musculaire a un effet antalgique direct, elle a de plus l'avantage de permettre un investissement positif du corps. Elle peut rapidement être pratiquée de façon autonome y compris chez de jeunes enfants, ce qui renforce le sentiment de contrôle et d'efficacité du sujet face à la douleur.

En conclusion, évaluer la douleur de personnes atteintes de déficience intellectuelle nécessite tout d'abord d'y consacrer suffisamment de temps ; dans la mesure du possible, permettre à la personne d'effectuer une auto-évaluation, laquelle peut être complétée si besoin par une échelle d'observation. Les causes potentielles de douleurs (orthopédiques, gastro-œsophagienne, dentaires...) et les comportements susceptibles d'être des indices de douleur (grimaces, immobilité, vocalisations) doivent être recherchés activement. Les informations données par l'entourage sont souvent utiles (insomnies, perte d'appétit, anxiété...). Chez les patients non-communicants, en cas de doute, il est parfois conseillé de faire un test thérapeutique antalgique, par exemple chez la personne âgée démente (Knorreck et coll., 2011). Réévaluer régulièrement la douleur est également important afin d'adapter la prise en charge. Les personnes doivent être considérées dans leur singularité, y compris dans la variabilité inter-individuelle de la réponse analgésique.

Marc Zabalia

*UFR de Psychologie, Psychologie de l'enfant et de l'adolescent,
Université de Caen Basse-Normandie*

BIBLIOGRAPHIE

BALL TM, SHAPIRO DE, MONHEIM CJ, WEYDERT JA. A pilot study of the use of guided imagery for the treatment of recurrent abdominal pain in children. *Clin Pediatr (Phila)* 2003, **42** : 527-532

BOERLAGE AA, VALKENBURG AJ, SCHERDER EJA, STEENHOF G, EFFING P, et coll. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Res Dev Disabil* 2013, **34** : 2399-2406

BREAU LM, CAMFIELD CS. Pain disrupts sleep in children and youth with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil* 2011, **32** : 2829-2840

BREAU LM, MCGRATH PJ, CAMFIELD, ROSMUS C, FINLEY GA. Preliminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Dev Med Child Neurol* 2000, **42** : 609-616

BREAU LM, CAMFIELD CS, MCGRATH PJ, ROSMUS C, FINLEY GA. Measuring pain accurately in children with cognitive impairments: refinement of a caregiver scale. *J Pediatr* 2001, **138** : 721-727

BREAU LM, FINLEY GA, MCGRATH PJ, CAMFIELD CS. Validation of the Non-Communicative Pain checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology* 2002a, **96** : 528-535

BREAU LM, MCGRATH PJ, CAMFIELD CS, FINLEY GA. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain* 2002b, **99** : 349-357

BREAU LM, CAMFIELD CS, MCGRATH PJ, FINLEY GA. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003, **157** : 1219-1226

BREAU LM, CAMFIELD CS, MCGRATH PJ, FINLEY GA. Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. *Dev Med Child Neurol* 2004, **46** : 364-371

BREAU LM, MCGRATH P, ZABALIA M. Assessing and Treating Pediatric Pain and Developmental Disabilities. *In: Pain in Individuals with Developmental Disabilities*. OBERLANDER TF, SYMONS FJ, (Eds). Baltimore, MD, Brookes Publishing, 2006 : 149-175

BREAU LM, LOTAN M, KOH JL. Pain in individuals with intellectual and developmental disabilities. *In: Neurodevelopmental Disabilities, Clinical Care for Children and Young Adults*. PATEL DR, GREYDANUS DE, OMAR HA, MERRICK J (Eds). New York, NY, Springer, 2011 : 255-276

BRENNAN F, CARR DB, COUSINS M. Pain management: a fundamental human right. *Anesth Analg* 2007, **105** : 205-221

CAUTELA JR, GRODEN J. Relaxation: a comprehensive manual for adults, children, and children with special needs. Champaign, IL, Research Press Company, 1978

COLLIGNON P, GIUSIANO B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain* 2001, **5** : 433-442

CRAIG KD, CHAMBERS CT. An intrusive impact of anchors in children's faces pain scales. *Pain* 1998, **78** : 27-37

CRITCHLEY HD, MELMED RN, FEATHERSTONE E, MATHIAS CJ, DOLAN RJ Volitional control of autonomic arousal: a functional magnetic resonance study. *Neuroimage* 2002, **16** : 909-919

CZARNECKI ML, FERRISE AS, JASTROWSKI MANO KE, GARWOOD MM, SHARP M, et coll. Parent/nurse controlled analgesia for children with developmental delay. *Clin J Pain* 2008, **24** : 817-824

DAVIDHIZAR R, GIGER JN. Culture matters for the patient in pain. *J Pract Nurs* 2002, **52** : 18-20

DICKENS C, MCGOWAN L, DALE S. Impact of depression on experimental pain perception: A systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosom Med* 2003, **65** : 369-375

ENGEL JM, JENSEN MP, SCHWARTZ L. Outcome of biofeedback-assisted relaxation for pain in adults with cerebral palsy: preliminary findings. *Appl Psychophysiol Biofeedback* 2004, **29** : 135-140

FANURIK D, KOH JL, SCHMITZ ML, HARRISON RD, CONRAD TM, TOMERLIN C. Pain assessment in children with cognitive impairment: an exploration of self-report skills. *Clin Nurs Res* 1998, **7** : 120-124

FICHTEL A, LARSSON B. Relaxation treatment administered by school nurses to adolescents with recurrent headaches. *Headache* 2004, **44** : 545-554

GIUSIANO B, JIMENO MT, COLLIGNON P, CHAU Y. Utilization of a neural network in the elaboration of an evaluation scale for pain in cerebral palsy. *Meth Infant Med* 1995, **34** : 498-502

HADDEN KH, VON BAEYER CL. Pain in children with cerebral palsy: Common triggers and expressive behaviors. *Pain* 2002, **99** : 281-288

HADDEN KH, VON BAEYER CL. Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy. *Clin J Pain* 2005, **21** : 140-146

HANNA LM, TAGGART L, COUSINS W. Cancer prevention and health promotion for people with intellectual disabilities: an exploratory study of staff knowledge. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 281-291

HEDSTROM M, HAGLUND K, SKOLIN I, VON ESSEN L. Distressing events for children and adolescents with cancer: Child, parent and nurse perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003, **20** : 120-132

HICKS CL, VON BAEYER CL, SPAFFORD PA, VAN KORLAAR I, GOODENOUGH B. The Faces Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain* 2001, **93** : 173-183

HOLDEN EW, DEICHMANN MM, LEVY JD. Empirically supported treatments in pediatric psychology: recurrent pediatric headache. *J Pediatr Psychol* 1999, **24** : 91-109

HUTH MM, BROOME ME, GOOD M. Imagery reduces children's post-operative pain. *Pain* 2004, **110** : 439-448

JANCAR J, SPELLER CJ. Fatal intestinal obstruction in the mentally handicapped. *J Intellect Disabil Res* 1994, **38** : 413-422

JOHANSSON M, CARLBERG E, JYLLI L. Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Acta Pædiatr* 2010, **99** : 929-933

KLEINKNECHT M. Reliability and validity of the german language version of the "NCCPC-R". *Pflege* 2007, **20** : 93-102

KNORRECK F, PETROGNANI A, GOMAS J-M. Modalités de réalisation d'un test antalgique chez la personne âgée démente. *Douleur et Analgésie* 2011, **24** : 93-95

KOH JL, FANURIK D, HARRISON RD, SCHMITZ ML, NORVELL D. Analgesia following surgery in children with and without cognitive impairment. *Pain* 2004, **111** : 239-444

LAVIGNE JV, ROSS CK, BERRY SL, HAYFORD JR, PACHMAN LM. Evaluation of a psychological treatment package for treating pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 1992, **5** : 101-110

LONG LS, VED S, KOH JL. Intraoperative opioid dosing in children with and without cerebral palsy. *Paediatr Anaesth* 2009, **19** : 513-520

MASSARO M, RONFANI L, FERRARA G, BADINA L, GIORGI R, et coll. Comparison of three scales for measuring pain in children with cognitive impairment. *Acta Paediatr* 2014, **103** : 495-500

MCGRATH PJ, WALCO G, TURK DC, DWORKIN RH, BROWN MT, et coll. Core outcome domains and measures for pediatric acute and chronic/recurrent pain clinical trials: PedIMPACT recommendations. *J Pain* 2008, **9** : 771-783

MCGUIRE BE, DALY P, SMYTH F. Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognized and under-treated? *J Intellect Disabil Res* 2010, **54** : 240-245

MCGUIRE BE, KENNEDY S. Pain in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2013, **26** : 270-275

MCMANUS S, TREACY M, MCGUIRE BE. Cognitive behavioural therapy for chronic pain in people with an intellectual disability: a case series using components of the Feeling Better programme. *J Intellect Disabil Res* 2014, **58** : 296-306

MELZACK R, CASEY KL. Sensory, motivational and central control determinants of chronic pain: A new conceptual model. In: The Skin Senses. KENSHALO DR (Ed.). Springfield, Illinois, Thomas, 1968, p. 432

NARAYAN MC. Culture's effects on pain assessment and management. *Am J Nurs* 2010, **110** : 38-47

NOEL M, CHAMBERS CT, PETTER M, MCGRATH PJ, KLEIN RM, STEWART SH. Pain is not over when the needle ends: a review and preliminary model of acute pain memory development in childhood. *Pain Manag* 2012, **2** : 487-497

PATJA K, EERO P, IIVANAINEN M. Cancer incidence among people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001, **45** : 300-307

PHAN A, EDWARDS C, ROBINSON E. The assessment of pain and discomfort in individuals with mental retardation. *Res Dev Disabil* 2005, **26** : 433-439

- PLOGHAUS A, NARAIN C, BECKMANN CF, CLARE S, BANTICK S, et coll. Exacerbation of pain by anxiety is associated with activity in a hippocampal Network. *J Neurosci* 2001, **21** : 9896-9903
- POPPEN R. Relaxation training and assessment. Thousand Oaks, CA, Sage, 1998
- POWERS SW. Empirically supported treatments in pediatric psychology: procedure-related pain. *J Pediatr Psychol* 1999, **24** : 131-145
- REGNARD C, MATHEWS D, GIBSON L, CLARKE C. Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *Int J Palliat Nurs* 2003, **9** : 173-176
- SCHILLING DJ, POPPEN R. Behavioral relaxation training and assessment. *J Behav Ther Exp Psychiatry* 1983, **14** : 99-107
- SCHWARZ MS, ANDRASIK F. Biofeedback: a practitioner's guide. 3rd ed. New York, Guilford, 2003
- SULLIVAN SG, HUSSAIN R, THRELFALL T, BITTLES AH. The incidence of cancer in people with intellectual disabilities. *Cancer Causes Control* 2004, **15** : 1021-1025
- SULLIVAN SG, HUSSAIN R, GLASSON EJ, BITTLES AH. The profile and incidence of cancer in Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2007 **51** : 228-231
- SYMONS FJ, DANOV SE. Prospective clinical analysis of pain behavior and self-injurious behavior. *Pain* 2005, **117** : 473-477
- VINCENT B, ZABALIA M. Spécificité de la prise en charge de la douleur chez l'enfant handicapé. *MT Pédiatrie* 2009, **12** : 270-283
- VOEPEL-LEWIS T, MALVIYA S, TAIT AR, MERKEL S, FOSTER R, et coll. A comparison of the clinical utility of pain assessment tools for children with cognitive impairment. *Anesth Analg* 2008, **106** : 72-78
- VON BAEYER CL, TUPPER SM. Procedural pain management for children receiving physiotherapy. *Physiother Can* 2010, **62** : 327-337
- VON BAEYER CL, MARCHE TA, ROCHA EM, SALMON K. Children's memory for pain: overview and implications for practice. *J Pain* 2004, **5** : 241-249
- WALCO GA, ILOWITE NT. Cognitive-behavioral intervention for juvenile primary fibromyalgia syndrome. *J Rheumatol* 1992, **19** : 1617-1619
- WALCO GA, VARNI JW, ILOWITE NT. Cognitive-behavioral pain management in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatrics* 1992, **89** : 1075-1079
- WALSH T, MCGRATH PJ, SYMONS DK. Attachment dimensions and young children's response to pain. *Pain Res Manag* 2008, **13** : 33-40

WEYDERT JA, SHAPIRO DE, ACRA SA, MONHEIM CJ, CHAMBERS AS, BALL TM. Evaluation of guided imagery as treatment for recurrent abdominal pain in children: a randomized controlled trial. *BMC Pediatr* 2006, **6** : 29

YOUSSEF NN, ROSH JR, LOUGHRAN M, SCHUCKALO SG, COTTER AN, et coll. Treatment of functional abdominal pain in childhood with cognitive behavioral strategies. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2004, **39** : 192-196

ZABALIA M, DUCHAUX C. Stratégies de faire-face à la douleur chez des enfants porteurs de déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2007, **17** : 53-64

ZABALIA M, JACQUET D, BREAU LM. Rôle du niveau verbal dans l'expression et l'évaluation de la douleur chez des sujets déficients intellectuels. *Douleur et Analgésie* 2005, **2** : 65-70

ZABALIA M, BREAU LM, WOOD C, LÉVÊQUE C, HENNEQUIN M, et coll. Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle, version postopératoire. *Can J Anesth* 2011, **58** : 1016-1023