



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



VOTRE PRATIQUE

Équipe mobile douleur handicap déficience intellectuelle 0–25 ans (MoDIDol) : une démarche innovante qui rencontre depuis un an, enfants, familles, et professionnels

Mobile pain in intellectual disability patients aged 0–25 years team (MoDIDol): An innovative approach that has been bringing together children, families and professionals for the past year

Philippe Le Moine^{a,*}, François Insogna^a

^a Équipe MoDIDol, hôpital Morvan, 2, avenue Foch, 29609 Brest, France

^b Centre d'évaluation et de traitement de la douleur, hôpital de la Cavale Blanche, boulevard Tanguy-Prigent, 29609 Brest, France

Reçu le 8 février 2024 ; accepté le 11 mars 2024

MOTS CLÉS

Handicap ;
Déficience
intellectuelle ;
Douleur ;
Évaluation ;
Formation ;
Suivi ;
Parents

Résumé La douleur chez les enfants en situation de handicap avec déficience intellectuelle modérée à sévère est considérée comme sous-diagnostiquée et sous-traitée en raison de difficultés à communiquer la douleur par le langage oral. La difficulté de l'évaluation est accentuée lorsque les patients sortent de leur environnement coutumier. Les propositions thérapeutiques relèvent de l'avis d'expert. L'absence de suivi des prescriptions est fréquente en raison des contraintes de déplacement de l'enfant et des professionnels de la douleur, ce qui nuit à l'adaptation des traitements et à la progression des connaissances. Depuis septembre 2022, une équipe mobile est dédiée à la prise en charge de la douleur chez les enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de déficience intellectuelle modérée ou sévère, en Bretagne occidentale. L'équipe propose : (1) une première consultation des patients sur leurs lieux de vie : structures médico-sociales ou sanitaires, parfois le lieu de domicile, en présence des parents et des professionnels habituels. Une évaluation initiale multidimensionnelle de la douleur conduit à des préconisations et prescriptions de prise en charge médicamenteuse ou non ; (2) un suivi en téléconsultation avec les référents familiaux et institutionnels afin d'évaluer la pertinence et l'efficacité des préconisations et prescriptions, et de les ajuster ; (3) une formation à l'évaluation de la douleur en situation de handicap pour les professionnels des établissements concernés ; (4) une formation des parents à l'évaluation de la douleur de

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : philippe.lemoine@chu-brest.fr (P. Le Moine).

leur enfant sous forme de séminaires regroupant plusieurs parents. La file active sur un an est de 44 patients, le plus souvent en situation de polyhandicap ou d'autisme sévère. Nous avons réalisé 38 premières consultations en institution ou à domicile et 70 téléconsultations de suivi. Sur 44 dossiers, 25 situations ont été identifiées comme douloureuses, 3 ont été décrites comme non douloureuses, et 6 sont en évaluation depuis le 31 octobre 2023. Douze dossiers sont actuellement clos : 3 non pas été pris en charge, 5 ont été évalués comme non douloureux, 4 ont été présentés comme douloureux avec une adaptation des modalités d'évaluation, et une adaptation des traitements médicamenteux ou non. Trente-deux dossiers sont en cours de prise en charge, dont 3 en attente de première consultation. Les outils spécifiques d'évaluation ont été mis en place 13 fois, 15 patients ont bénéficié de bilans d'investigation. Vingt patients ont eu des propositions non médicamenteuses et 22 des approches médicamenteuses d'antalgiques ou de médicaments à visée digestive (laxatifs, antiacides). Les étiologies avérées ou envisagées sont des migraines et autres algies vasculaires ; une origine digestive (constipation, reflux gastro-œsophagien) ; des douleurs de mécanisme neuropathique ou nociplastique ; une fracture ; des douleurs musculaires et dentaires. Au total, 146 professionnels ont été formés en 10 formations d'équipes professionnelles dans les institutions, et plus de 500 en webinaires régionaux. Nous avons formé 10 parents en 3 groupes. Le travail de l'équipe MoDIDol répond à un besoin que nous avons sous-évalué. La deuxième année, l'équipe a doublé son temps de travail afin d'offrir plus de disponibilités pour les prises en charge et les formations, mais aussi pour repenser la formation à destination des parents, structurée en éducation thérapeutique, et initier une démarche de recherche.

© 2024 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Disability;
Intellectual
disability;
Pain;
Evaluation;
Training;
Follow-up;
Parents

Summary Pain in children with disabilities and moderate to severe intellectual disability is considered underdiagnosed and undertreated due to difficulties communicating pain through language. The difficulty of the assessment is accentuated when patients leave their usual environment. Therapeutic suggestions are subject to expert opinion. The lack of follow-up of prescriptions is common due to travel constraints for the child and pain professionals, which hinders the adaptation of treatments and the progression of knowledge. Since September 2022, a mobile team has been dedicated to the management of pain in children, adolescents and young adults with moderate or severe intellectual disabilities, in western Brittany. The team offers: (1) an initial consultation of patients in their places of life: medico-social or health structures or even at home, in the presence of both their parents and usual professionals. An initial multidimensional assessment of pain leads to recommendations and pharmaceutical and non pharmaceutical prescriptions; (2) teleconsultation follow-up with family and institutional referents, in order to assess the relevance and effectiveness of recommendations and prescriptions, and to adjust them; (3) training in the understanding and assessment of pain in a disability situation for professionals from the institutions concerned; (4) training for parents in understanding and assessing their child's pain in the form of seminars bringing together several parents. The active queue over one year is 44 patients, most often with multiple disabilities or severe autism. We carried out 38 initial consultations in an institution or at home and 70 follow-up teleconsultations. Out of 44 files, 25 situations were identified as pain, 3 as non-painful, and 6 are under evaluation as of 10/31/2023. Twelve files are closed: 3 not supported, 5 assessed as non-painful, 4 assessed as painful with an adaptation of the assessment methods, and an adaptation of the drug or non-medication treatments. Thirty-two files are being processed, including 3 awaiting first consultation. The specific assessment tools were used 13 times, 15 patients benefited from investigative assessments. Twenty patients had non-drug options and 22 had drug approaches involving analgesics or digestive medications (laxatives, antacids). The proven or considered etiologies are migraines and other vascular pain, a digestive origin (constipation, gastroesophageal reflux), pain from neuropathic or nociplastic mechanisms, a fracture, muscle pain, dental pain. In all, 146 professionals were trained in 10 professional team training sessions in institutions, and more than 500 in regional webinars. We trained 10 parents in 3 groups. The work of the MoDIDol team responds to a need that we had underestimated. In the second year, the team doubles its working time to offer more availability for support and training, rethink structured parent training in therapeutic education, and initiate a research process.

© 2024 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Problématique

Chez les enfants en situation de handicap, la douleur est considérée comme sous-diagnostiquée et sous-traitée en raison de difficultés à communiquer la douleur par le langage oral [1]. La douleur peut s'exprimer par des troubles du comportement, « les comportements-problèmes » orientant à tort les soignants ou les aidants vers une origine psychologique et/ou psychiatrique [2]. La prise en charge de la douleur fait pourtant partie des principales attentes des enfants et adolescents atteints de paralysie cérébrale [3] ou d'autres handicaps et de leurs parents [4]. Dans le contexte du polyhandicap, environ 4 à 11 % des enfants présentent des douleurs chroniques secondaires à la spasticité, aux troubles orthopédiques ou aux escarres [5]. La douleur des personnes vivant avec une paralysie cérébrale, un polyhandicap, une atteinte neurologique sévère a fait l'objet de quelques études [6,7]. La littérature médicale est beaucoup plus pauvre concernant la douleur des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme ou de déficience intellectuelle.

L'impossibilité ou la difficulté à communiquer verbalement compliquent la représentation et la communication d'un phénomène subjectif et individuel comme la douleur. Les soignants sont confrontés à leurs croyances, représentations et expériences préalables. Ceux étant expérimentés dans la prise en charge des enfants en situation de handicap, sont sensibilisés à la problématique de la douleur ; pourtant la plupart estiment ne pas pouvoir évaluer, localiser ou traiter correctement une douleur [8]. Les échelles d'évaluation existent mais elles sont encore trop souvent méconnues et insuffisamment utilisées [9].

La douleur est responsable d'une diminution globale de la qualité de vie car elle impacte tous les domaines (sommeil, alimentation, communication, activités quotidiennes, sociabilité, motricité et humeur). Chez les enfants avec déficience intellectuelle (DI), les conséquences de la douleur sur le fonctionnement sont plus importantes lorsque la DI est plus sévère [10]. Les conséquences sur le sommeil ont également été bien rapportées [11]. Mais la douleur a aussi un impact chez les parents. Ainsi, les parents d'enfants en situation de handicap ayant une douleur modérée à sévère ont un risque plus élevé de stress [12]. De manière générale, les parents évoquent des difficultés à être crus ou entendus par le corps médical au sujet de la douleur de leur enfant. Ils sont conscients que les professionnels de santé rencontrent des difficultés à évaluer et traiter la douleur de leur enfant [12,13].

Dans la pratique, ce sont souvent les conséquences de la douleur (modification du sommeil, de l'humeur, des relations, du tonus, aggravation d'une épilepsie ou de troubles du comportement) qui font office de signes d'appel et vont amener parents et soignants à se questionner sur la présence d'une douleur ou sa cause. Il est donc important qu'ils soient formés pour dépister et évaluer.

En dehors de l'expression verbale, les enfants en situation de handicap possèdent des moyens de communication de la douleur. On retrouve notamment, les comportements observés dans la population générale : pleurs, cris, modification de la mimique faciale, agitation ou retrait, prostration jusqu'à l'atonie psychomotrice, difficultés à être consolé.

Mais d'autres comportements sont spécifiquement décrits dans cette population et peuvent être plus inhabituels [14]. Il peut s'agir de modifications du tonus, de mouvements anormaux, de spasticité, de réactions paradoxales (rires), de comportements d'autostimulation, d'automutilation, de bruxisme, d'agressivité, de refus des soins, de troubles vasomoteurs [15,16]. Les échelles d'évaluation adaptées à cette population et spécifiquement conçues pour celle-ci, ont donc une meilleure sensibilité comparés aux autres outils, pour la détection ou l'évaluation d'une douleur [17,18].

Une douleur entrave toute activité. Elle est un obstacle à la relation à autrui et peut modifier le comportement si elle n'est pas suspectée, évaluée, diagnostiquée et traitée.

Ces patients sont difficiles à évaluer de manière habituelle et plus encore lorsqu'ils sortent de leur environnement coutumier (aggravation des troubles du comportement et des difficultés de communication liée à la perte de repères). L'évaluation de la douleur, co-construite avec les aidants familiaux ou professionnels, débouche sur des propositions thérapeutiques [19]. L'expertise du prescripteur est essentielle, tout comme le retour des actions mises en œuvre car il y a peu de littérature médicale d'étayage [20]. Le temps de la réévaluation est complexe à organiser chez ces patients car coûteux en termes de temps, de moyens mobilisés et de disponibilités de la part des soignants et de leur famille, ce qui nuit à l'adaptation des traitements et à la progression des connaissances.

Nous avons souhaité répondre à ces difficultés en créant MoDIDol, une équipe mobile dédiée à la prise en charge de la douleur chez les enfants, adolescents et jeunes adultes (0–25 ans) en situation de déficience intellectuelle modérée ou sévère. L'enjeu principal est une meilleure prise en charge de la douleur dans ce contexte. C'est un enjeu de prévention secondaire pour un dépistage précoce de la douleur afin de limiter son impact sur la vie de la personne en situation de handicap et son entourage.

Projet MoDIDol

Créée le 1^{er} septembre 2022, cette équipe associe initialement un pédiatre à 0,2 ETP et un infirmier à 0,5 ETP. Elle se déplace sur le département du Finistère mais également les Côtes-d'Armor jusqu'à Saint-Brieuc et le Morbihan jusqu'à Lorient.

Chez les enfants en situation de handicap, la douleur est considérée comme sous-diagnostiquée et sous-traitée en raison de difficultés à communiquer la douleur par le langage oral. La douleur peut s'exprimer par des troubles du comportement, « les comportements-problèmes » orientant à tort les soignants ou les aidants vers une origine psychologique et/ou psychiatrique.

Le travail de l'équipe a été construit selon cinq modalités :

- une première consultation sur les lieux de vie des patients concernés, structures médico-sociales ou sanitaires, voire

Tableau 1 Population des patients pour lesquels l'équipe a été sollicitée.

Département	22	29	56
Polyhandicap	6	14	3
TSA	1	17	1
Autre	0	9	0
Total	7	40	4

à domicile pour les patients sans institution, ceci, afin de rencontrer le patient en présence de ses parents et des professionnels habituels (paramédicaux, rééducateurs, éducateurs et personnels d'aide psychologique). Une évaluation initiale multidimensionnelle de la douleur est réalisée conduisant à des préconisations et prescriptions de prise en charge médicamenteuse ou non ;

- un suivi en téléconsultation des patients ou référents familiaux ou institutionnels rencontrés préalablement, afin d'évaluer la pertinence et l'efficacité des préconisations et prescriptions, et de les ajuster ;
- des visites éventuelles de suivi sur site lors de nouvelles venues dans l'institution pour les patients dont l'évolution de la situation le justifie ;
- une formation, ou consolidation des connaissances, dans le domaine de l'identification et de l'évaluation de la douleur en situation de handicap pour les professionnels des établissements concernés, sur leur site d'exercice pour une formation initiale, et des modules de consolidation en visioconférence ;
- une formation des parents à l'évaluation de la douleur de leur enfant sous forme de séminaires regroupant plusieurs parents afin de faciliter des partages d'expériences.

Nous avons réalisé le bilan de notre activité au 31 octobre 2023.

Un travail en partenariat avec les professionnels de terrain

Nous avons établi un partenariat avec 29 institutions ou équipes (IME, IEAP, IEM, services de pédiatrie ou de psychiatrie des hôpitaux, services d'accompagnement du handicap ou de l'autisme ou de prise en charge sociale). Douze équipes ont souhaité nous rencontrer pour une présentation du projet avant de débuter des actions de formation ou de consultation.

Mise en œuvre du projet auprès des patients

Données quantitatives

Nous avons été sollicités pour 51 enfants, adolescents ou jeunes adultes. La plupart des demandes provenait de professionnels (49/51), 2 ont été faites à l'initiative des familles. Trente-six patients étaient de sexe masculin et 15 de sexe féminin, l'âge médian était de 15 ans (2 mois ; 24 ans). Pour le descriptif de pathologies et d'origine géographique, se référer au [Tableau 1](#).

Quelques situations imprévues dans le projet initial

Deux jeunes adultes avaient un suivi antérieur par le pédiatre au CETD du CHU, qui a été réaménagé pour faciliter leur prise en charge et limiter les contraintes d'organisations familiales.

Pour 2 personnes, notre délai d'intervention trop long a conduit à une hospitalisation avec :

- une intervention chirurgicale qui a résolu la douleur pour un jeune adulte ;
- une prise en charge de la douleur par une équipe mobile de soins palliatifs pour une jeune adulte.

Pour une adolescente, la demande a juste concerné un avis thérapeutique sans demande de consultation.

Un jeune avait plus de 25 ans et un autre habitait dans le département d'Ille-et-Vilaine, largement hors secteur d'intervention de l'équipe.

Quarante primo-consultations et 82 téléconsultations de suivi ont été réalisées entre le 27 septembre 2022 et le 31 octobre 2023. Ces consultations ont nécessité 28 déplacements (23 dans le Finistère, 3 dans les Côtes-d'Armor, et 2 dans le Morbihan). Pour 6 personnes, la première consultation était en cours d'organisation lors de notre bilan d'activité.

Données qualitatives

Notre prise en charge était terminée à la fin octobre 2023 pour 9 patients : 8 garçons/1 fille, 5 en situation de polyhandicap, 3 présentant un TSA, et l'un des patients présentait un trouble du neurodéveloppement non précisé.

Pour 3 enfants, l'évaluation a conclu à l'absence de douleur. Pour trois situations, la douleur pouvait être liée à une constipation, un jeune patient souffrait d'une douleur postopératoire complexe et deux de douleurs musculosquelettiques.

Nous avons proposé ou adapté le traitement médicamenteux dans cinq cas.

Les diagnostics étiologiques probables ou certains et les propositions pour les enfants en cours de prise en charge sont indiqués dans le [Tableau 2](#). Les rubriques évaluation, traitement médicamenteux, ou non médicamenteux, sont une introduction ou une adaptation de ce qui était déjà en place lors de notre consultation.

Les propositions non médicamenteuses ont été la stimulation électrique transcutanée, des stimulations sensorielles positives (musique, enceinte vibrante...), des techniques de distraction, les bains, la chaleur, un soutien éducatif, une adaptation de l'installation...

Les médicaments prescrits ont été variés selon les contextes : antalgiques antinociceptifs, renforcement des mécanismes inhibiteurs, anti-hyperalgésiques, traitements de douleurs neuropathiques, laxatifs, inhibiteurs de pompe à proton...

Formation des professionnels

Au total, 160 professionnels ont été formés en 11 formations d'équipes, qui ont pu être organisées entre octobre 2022 et octobre 2023 dans les institutions, avec un format d'1 h 30 à 3 h selon les demandes. La formation comprenait :

- un apport de base théorique sur la neurophysiologie de la douleur ;
- la présentation d'outils d'évaluation de la douleur dans le contexte du handicap :
- la grille d'évaluation de la douleur – déficience intellectuelle (GED-DI),
- le profil douleur pédiatrique (PDP),

- l'application APO pour l'évaluation de la douleur chez les enfants avec difficultés de communication ;
- une illustration par des situations cliniques.

Nous avons de plus, été les partenaires actifs de trois webinaires différents pilotés par Breizh Santé Handicap (regroupement des HandiAccès de la région) suivis, en direct ou en différé, par plus de 500 personnes.

Nous avons souhaité répondre à ces difficultés en créant MoDIDol, une équipe mobile dédiée à la prise en charge de la douleur chez les enfants, adolescents et jeunes adultes (0–25 ans) en situation de déficience intellectuelle modérée ou sévère. L'enjeu principal est une meilleure prise en charge de la douleur dans ce contexte.

Formation des familles

La formation des parents était un point essentiel et une priorité de notre projet initial. Cependant, nous avons fait le choix de quitter les institutions pour aller à la recherche de parents dans un contexte différent. Seules deux institutions ont été partenaires de cette démarche. Un premier temps de formation de 5 parents a été réalisé en avril 2023 pour une première institution. Une autre institution a proposé deux groupes de 2 et 3 parents, rencontrés en octobre 2023. Le format de formation proposé aux parents a été proche de celui enseigné aux professionnels avec des groupes plus petits et donc une contextualisation plus fine dans les échanges.

Discussion

Le travail de notre équipe a été rapidement identifié par les structures ESMS ou sanitaires et trouve sa place dans le champ du handicap, sur ce domaine fondamental de la prise en soins de la douleur, domaine insuffisamment documenté à ce jour. Le travail d'information se poursuit auprès des familles, facilité par le portage du Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares et polyhandicap, et avec l'accompagnement de la plateforme maladies rares de Bretagne, Rares Breizh.

Tableau 2 Patients en cours de prises en charge au 31/10/2023.

	Polyhandicap	TSA
Nombre de patients	13	11
Évaluation	7	8
Bilans étiologiques	6	7
Traitement médicamenteux	6	9
Traitement non médicamenteux	5	7
Étiologies	Douleur musculaire : 1 RGO : 3 Douleur faciale : 1 Luxation épaule : 1 Douleur nociplastique : 2 En cours d'identification : 5	Constipation : 8 Douleurs dentaires : 2 Dorsalgies : 1 Migraine/algies vasculaires : 5 Varices : 1

L'expérience de cette première année nous conforte dans le projet mais l'ingénierie doit être ajustée.

Pour les patients, nous avons souhaité raccourcir les délais d'intervention qui étaient de 6 semaines en moyenne. Le temps de travail des professionnels de l'équipe MoDIDol a été doublé depuis novembre 2023 (1 ETP IDE, 0,4 ETP pédiatre) ce qui améliore notre disponibilité pour les consultations et téléconsultations, et permet également des comptes rendus dans un délai plus court. Une plateforme de téléexpertise douleur en contexte de handicap DI est en cours d'ouverture afin de transmettre un premier avis plus rapide et de nous pencher sur des phénomènes douloureux plus aigus que ceux que nous avons observés dans la première année.

Pour la formation des professionnels, nous poursuivons le même schéma de formation. Nous envisageons de proposer aux professionnels qui le souhaitent un deuxième temps de formation pour évaluer leur appropriation de la première formation et interroger la mise en place des outils d'évaluation dans leur propre institution.

Pour la formation des parents, nous passons à un programme d'éducation thérapeutique des aidants familiaux à la compréhension et l'évaluation de la douleur chez leur enfant. Trois ateliers seront proposés en deux séances, sur un mode plus interactif, afin de favoriser l'appropriation des outils d'évaluation. Les formations ETP seront proposées aux parents dont les enfants sont suivis ou non par l'équipe MoDIDol, sur des lieux proches des domiciles des parents, indépendamment des organisations institutionnelles.

Pour développer les connaissances dans le domaine de la prise en charge de la douleur chez les patients avec DI modérée à sévère, nous avons le projet de développer un partenariat avec les équipes de recherche afin de mesurer l'impact de l'intervention de notre équipe.

Depuis septembre 2022, l'équipe MoDIDol a pu être créée et poursuivre son activité grâce à des financements de la Fondation Handicap Malakoff Humanis. Depuis janvier 2024, l'ARS Bretagne contribue également au financement dans le cadre de la politique de l'ARS Bretagne de faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, de soutenir les nouvelles expérimentations organisationnelles et des dispositifs innovants, et de développer la télésanté.

Remerciements

L'équipe MoDIDol remercie la Fondation Handicap Malakoff Humanis qui a permis la création de l'équipe et la poursuite de son activité depuis septembre 2022, et l'ARS Bretagne qui participe à son financement depuis janvier 2024.

Déclaration de liens d'intérêts

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

Références

[1] McGrath PJ, Rosmus C, Canfield C, Campbell MA, Hennigar A. Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals. *Dev Med Child Neurol* 1998;40(5):340.

[2] ANESM, editor. Guide – qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. 2017. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/guide_des_problemes_somatiques.pdf. Accès au site le 06/02/2024.

[3] La Fondation Motrice. Infirmité motrice cérébrale/paralysie cérébrale : prospective-IMC-PC.06-10-2009.1.pdf (fondationparalysiecerebrale.org); 2009. Accès au site le 06/02/2024.

[4] Allard A, Fellowes A, Shilling V, Janssens A, Beresford B, Morris C. Key health outcomes for children and young people with neurodisability: qualitative research with young people and parents. *BMJ Open* 2014;4(4):e004611.

[5] Rousseau M-C, Baumstarck K, Khaldi-Cherif N, Felce A, Valkov M, Brisse C, et al. Health issues in polyhandicapped patients according to age: results of a large French cross-sectional study. *Rev Neurol* 2020;176:370.

[6] Ostojic K, Paget SP, Morrow AM. Management of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2019;61:315.

[7] DéfiScience. Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle. Filière nationale de santé. Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) générique polyhandicap; 2020. p. 33 <https://www.has-sante.fr/jcms/p.3187081/fr/generique-polyhandicap>.

[8] Oberlander TF, O'Donnell ME. Beliefs about pain among professionals working with children with significant neurologic impairment. *Dev Med Child Neurol* 2001;43(2):138.

[9] Pickering G, Boyer A, Dangles N, Arondo S, Lucchini C, Goubayon J, et al. Pain management in persons with intellectual disabilities living in institutions. *Douleur Analg* 2020;33:35.

[10] Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. Pain's impact on adaptive functioning. *J Intellect Disabil Res* 2007;51(2):125.

[11] Breau LM, Camfield CS. Pain disrupts sleep in children and youth with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil* 2011;32(6):2829.

[12] ANESM. Synthèse et outils : les « comportements-problèmes » : prévention et réponses. <http://cra-alsace.fr/wp-content/uploads/PMB/1379.SYNTH.pdf> 2017. Accès au site le 06/02/2024.

[13] Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol* 2011;53(9):815.

[14] Avez-Couturier J, Joriot S, Peudenier S, Juzeau D. La douleur chez l'enfant en situation de handicap neurologique : mise au point de la Commission « déficience intellectuelle et handicap » de la Société française de neurologie pédiatrique. *Arch Pediatr* 2018;25(1):55.

[15] Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *Pain* 2002;99:281.

[16] Stallard P, Williams L, Velleman R, Lenton S, McGrath PJ. Brief report: behaviors identified by caregivers to detect pain in noncommunicating children. *J Pediatr Psychol* 2002;27(2):209.

[17] McJunkins A, Green A, Anand KJS. Pain assessment in cognitively impaired, functionally impaired children: pilot study results. *J Pediatr Nurs* 2010;25(4):307.

[18] Smith MG, Farrar LC, Gibson RJ, Russo RM, Harvey AR. Chronic pain interference assessment tools for children and adults who are unable to self report: a systematic review of psychometric properties. *Dev Med Child Neurol* 2023;65(8):1029.

[19] Fanurik D, Koh JL, Schmitz ML, Harrison RD, Conrad TM. Children with cognitive impairment: parent report of pain and coping. *J Dev Behav Pediatr* 1999;20(4):228.

[20] Barney CC, Andersen RD, Defrin R, Genik LM, McGuire BE, Symons FJ. Challenges in pain assessment and management among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Pain Rep* 2020;5(4):e821.