



Fiche d'information N°. 10

## La douleur chez les personnes avec handicap intellectuel : place du problème et défis de l'évaluation

### Définition et prévalence de la déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle (DI) est caractérisée par des limitations significatives à la fois dans le fonctionnement intellectuel (e.g. raisonnement, apprentissages, résolution de problèmes) et les compétences quotidiennes pratiques et sociales. La déficience apparaît avant l'âge de 18 ans [1]. Les étiologies de DI comprennent, mais se sont pas restreintes à: infirmité motrice cérébrale, pathologies du spectre de l'autisme (PSA), trisomie 21, syndrome de l'X-fragile, pathologies foetales liées à l'alcool (PFLA), neurofibromatose, et syndrome de Prader-Willi. Le taux de prévalence de la DI est autour de 1% et des taux plus élevés apparaissent dans les pays à niveau économique faible ou moyen [2].

### Le problème de la douleur dans la DI

Il est reconnu dans la définition de l'IASP de la douleur que l'incapacité à communiquer verbalement ne nie pas la possibilité qu'une personne puisse expérimenter une douleur et est en besoin de traitement approprié soulageant la douleur. Toutefois, puisque la douleur est une expérience subjective, elle peut être exprimée de manière atypique et non-familière chez ceux présentant des difficultés significatives de communication et de cognition. Dans quelques pathologies, comme la Trisomie 21, la douleur peut vraiment être vécue différemment [3]. En conséquence, la douleur peut ne pas être facilement reconnue et peut être non traitée [4]. Certains documents suggèrent que les personnes avec DI se voient prescrire moins de médicaments antalgiques en comparaison avec leurs pairs sans trouble cognitif [5]. Il existe aussi des rapports de taux de décès augmentés, non-nécessaires, qui aurait pu être prévenus si la douleur avait pu être surveillée et traitée de façon adéquate à temps [6].

### Prévalence de la douleur chez les personnes avec DI

Certains facteurs augmentent le risque à la fois de douleur aiguë et chronique chez les personnes avec une DI, dont un risque plus élevé de blessures accidentelles, une diminution de l'implication dans la prise de décision des soins, plus de co-morbidités physiques (comme des pathologies musculo-squelettiques dans des maladies qui sont associées avec un DI), une utilisation réduite des services de prise en charge de la douleur, et des modifications liées à l'âge en lien avec des attentes de vie plus fortes que dans les premières années de vie des personnes avec DI [7]. La prévalence de la douleur chronique dans cette population est difficile à estimer car les méthodes habituelles qui s'appuient surtout sur l'auto-évaluation ne sont pas possible ou fiable. Selon les professionnels de santé, la douleur apparaît chez au moins 13% des personnes avec DI, comme dans la population générale [8].

### **Identifier la douleur chez les personnes avec DI**

L'évaluation de la douleur parmi les personnes avec un DI est un défi car l'évaluation de la douleur s'appuie surtout sur l'auto-évaluation comme méthode de référence et est souvent obtenue en utilisant des échelles. Toutefois, les personnes avec un DI peuvent avoir des difficultés à exprimer verbalement leur douleur lorsqu'ils utilisent des échelles et à comprendre les instructions nécessaires. Par exemple, les adultes avec une trisomie 21 peuvent reconnaître les représentations de la localisation de la douleur et les affects liés à la douleur, mais ils ont du mal avec les représentations de l'intensité de la douleur et la qualité de la douleur [9]. La capacité à comprendre et utiliser des échelles d'auto-évaluation diffère selon le type d'échelle et le niveau de la DI, avec des échelles graphiques (e.g. faces et pyramides) possédant la meilleure utilisabilité [10,11,12]. L'utilisation de telles échelles a révélé que l'évaluation de la douleur des personnes avec une DI était augmentée en comparaison des contrôles après événements douloureux. Les difficultés dans l'auto-évaluation, particulièrement parmi les personnes avec une DI modérée et sévère, nécessite l'utilisation de méthodes de remplacement. Un certain nombre d'outils d'évaluation observationnels ont été développés où les professionnels de soin observent et cotent la présence d'indicateurs supposés de douleur, comme les vocalisations, les expressions faciales, les expressions émotionnelles, et les comportements moteurs. Cela a été bien décrit dans plusieurs articles de revue de la littérature très utiles [13,14], avec quelques preuves pour appuyer l'utilisation d'outils comme la Checklist Douleur pour les Enfants Non-communicants [15]. En se basant sur les outils observationnels, les personnes avec une DI apparaissent rapporter plus de comportements douloureux après événements douloureux par rapport à la base qui était souvent plus importante que celle des contrôles [11,16,17]. Les études basées sur les tests sensoriels quantitatifs (TSQ) suggèrent que la sensibilité à la douleur peut augmenter parmi les personnes avec DI, dépendant de la précision de la méthode de TSQ et de l'étiologie de la DI [18,19]. De plus, les réponses endocrines et les potentiels évoqués du tronc cérébral enregistrés pendant des événements douloureux révèlent que les personnes avec une DI présentent des réponses retardées, néanmoins augmentées, en comparaison des sujets contrôles [20,21], corroborant les données comportementales. Ainsi, les personnes avec une DI sont autant sensible à la douleur que leurs pairs cognitivement intacts ou peuvent même être plus sensibles.

### **Conclusion**

La douleur apparaît au moins à la même fréquence chez les personnes avec un DI, comme dans la population générale. Identifier et mesurer la douleur parmi les individus avec DI est nettement plus délicat que parmi les personnes sans troubles cognitifs, et peut nécessiter l'utilisation simultanée de méthodes directes et indirectes.

Toutefois, considérant le risque de sous-traitement de la douleur dans cette population, les personnes avec une DI devraient être surveillées avec attention et en routine devant tout changement de comportement et/ou d'humeur qui peut indiquer la présence d'une douleur, afin d'instituer un traitement approprié et de prévenir une souffrance inutile.

## REFERENCES

- [1] <http://aaid.org/intellectual-disability/definition>. Accessed 31 October, 2018.
- [2] Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011 Mar-Apr;32(2):419-36. doi: 10.1016/j.ridd.2010.12.018.
- [3] McGuire BE, Defrin R. Pain perception in people with Down syndrome: A synthesis of clinical and experimental research. *Front Behav Neurosci* 2015; 9:194.
- [4] McGuire BE, Daly P, Smyth F. Chronic pain among people with an intellectual disability: Under-recognised and undertreated? *J Intellect Disabil Res* 2010;54:240-245.
- [5] Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJ, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, van Dijk M. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: a cross-sectional approach. *Res Dev Disabil* 2013;34:2399-406.
- [6] Mencap. Death by indifference. London: Mencap; 2013.
- [7] McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psych* 2013;26:270-275.
- [8] Walsh M, Morrison TM, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact and health service utilization based on caregiver report. *Pain* 2011;152:1951-1957.
- [9] de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-Reporting Tool On Pain in People with Intellectual Disabilities (STOP-ID!): A usability study, *Augment Alternat Communic*. 2016;32:1-11.
- [10] Defrin R, Lotan M, Pick CG. The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: A differential effect of the level of impairment. *Pain* 2006;124:312-20.
- [11] Benromano T, Pick CG, Merick R, Defrin R. Physiological and behavioral responses to calibrated noxious stimuli among individuals with cerebral palsy and intellectual disability. *Pain Med*. 2017;18:441-453.
- [12] de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-reported presence and experience of pain in adults with Down Syndrome. *Pain Med* 2017;18:1247-1263.
- [13] Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Manage Nurs* 2011;12:230-250.
- [14] De Knecht NC, Pieper MJC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, Scherder EJA. Behavioural pain indicators in people with intellectual disabilities: A systematic review. *J. Pain*. 2013;14:885-896.
- [15] Breau LM, McGrath PJ, Camfield C, Rosmus C, Finley GA. Preliminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Devel Med Child Neurol* 2000;42:609-616.
- [16] Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag* 2009;14:116-20.
- [17] Shinde SK, Danov S, Chen CC, Clary J, Harper V, Bodfish JW, Symons FJ. Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (Pads) for pain assessment among adults with intellectual disability. *Clin J Pain* 2014;30:536-43.
- [18] Defrin R, Pick CG, Peretz C, Carmeli E. A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation. *Pain* 2004;108:58-66.

[19] Valkenburg AJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: quantitative sensory testing versus parental reports. *Develop Med Child Neurol* 2015;57:1049-55.

[20] Aguilar Cordero MJ, Mur Villar N, García García I. Evaluation of pain in healthy newborns and in newborns with developmental problems (down syndrome). *Pain Manag Nurs* 2015;16:267-72.

[21] Benromano T, Pick CG, Granovsky Y, Defrin R. Increased evoked potentials and behavioral indices in response to pain among individuals with intellectual disability. *Pain Med* 2017;18:1715-1730

## **AUTEURS**

Ruth Defrin, PhD  
Department of Physical Therapy  
School of Allied Health Professions  
Tel Aviv Univ/Ramat-Aviv  
Tel Aviv, Israel

Brian E. McGuire, PhD  
School of Psychology  
National University of Ireland  
Galway, Ireland