



Fiche d'information N°. 11

La douleur au cours de la dysfonction cognitive, non liée à une démence : prise en charge

Les personnes avec un handicap intellectuel affiche souvent une douleur de manière inhabituelle. De subtiles modifications dans des comportements et des apparences peuvent être des indicateurs de douleur, puisque l'expression de douleur peut être variable et idiosyncrasique [8]. Selon la cause du HI et les diverses aires du cerveau impliquées, les réponses émotionnelles-affectives, cognitives-évaluatives, et végétatives vis-à-vis de la douleur peuvent être affectées [4]. Cela crée une conception erronée que les personnes avec un HI sont un groupe homogène qui sont moins sensibles à la douleur et ont un seuil élevé de douleur [1].

Reconnaissance de la douleur en cas d'altération cognitive

Les personnes avec un HI peuvent exprimer la douleur différemment, rendant sa reconnaissance hautement subjective en raison d'indicateurs non-verbaux, qui ne sont pas facilement reconnus étant donné la subtilité ou l'individualité des comportements douloureux. Puisque la douleur est un phénomène très personnel et subjectif, les indicateurs potentiels de douleur comprennent des modifications de signes physiques et/ou comportementaux aussi bien qu'une compréhension des capacités individuelles habituelles [13]. Toutefois, des réponses variées liées à des compétences verbales et cognitives limitent l'application possible des outils d'évaluation de la douleur en pratique [31]. Aussi, il existe un besoin de méthodes de mesure de la douleur qui sont adaptés à la capacité de la personne évaluée. Dans ce processus, l'enregistrement de base devrait être réalisé au cours de chaque évaluation de santé individuelle annuelle au cours de laquelle les réponses à la douleur peuvent être documentées et réévaluées pour aider les professionnels de santé non familiers [14]. Ce qui doit être pris en compte est que la douleur nécessite une évaluation à l'aide d'échelles de douleur reconnues et appropriées utilisant différentes méthodes dont: l'auto-évaluation, l'observation comportementale, et les mesures physiologiques en fonction des personnes et des capacités de communication. De plus, des réactions atypiques à la douleur, comme rire ou produire le même son, comme l'excitation, le rire ou en souffrance, doivent être pris en compte [22]. Les exemples d'outils d'évaluation de la douleur disponibles et validés pour les enfants avec HI comprennent: l'Echelle d'Evaluation

Numérique Individualisée relativement simple et facile - INRS [27], le Face, Membres, Activité, Pleurs et Consolabilité - r-FLACC pour Face, Legs, Activity, Cry, Consolability [32] et le plus complexe Profil de Douleur Pédiatrique - PPP - Pediatric Pain Profile [15].

Pour les adultes avec HI, les instruments d'évaluation de la douleur validés comprennent: la Check-list Douleur pour Adulte Non-Communicant - NCAPC NonCommunicating Adult Pain Checklist [19], l'Echelle de Douleur et d'Inconfort - Pain and Discomfort Scale - PADS [2], la Checklist d'Indicateurs Non-Verbaux de la Douleur - Checklist of Nonverbal Pain Indicators - CNPI [7] et l'Outil d'Evaluation de la Détresse et du Handicap - Disability Distress Assessment Tool - Dis-Dat [26]. La fiabilité objective de la plupart des outils d'évaluation de la douleur est correcte, et la validité supposée construite en corrélant les résultats d'une nouvelle échelle avec ceux d'une échelle existante est suffisante [15,20,28]. Même si de nombreux outils d'évaluation de la douleur existent, toutefois, ce qui est essentiel est qu'une évaluation soit réalisée en accord avec la capacité à évaluer la personne avec un HI avec tous les aspects de l'outil et que les observations de base sont enregistrées. Ce processus concerne théoriquement la participation de ceux qui connaissent la personne habituellement et lorsqu'elle a mal. Déterminer des observations/réactions physiques, physiologiques, comportementales et atypiques est essentiel si la douleur veut être reconnue et un traitement prescrit [25].

Prise en charge de la douleur en cas d'altération cognitive

Pour gérer un douleur, un bilan efficace de la douleur et une évaluation des sources de douleur est nécessaire. Des pathologies qui entraînent une douleur nociceptive (aiguë), par exemple des fractures et problèmes dentaires, devraient être évaluées [10]. Un reflux gastro-intestinal est une cause importante de douleur au cours du HI [9] et peut être accompagné de vomissement, pneumonie, et problèmes dentaires. Tout ceci est potentiellement douloureux [5]. Des outils validés sont disponibles pour quantifier la fréquence des symptômes et la sévérité du reflux gastro-oesophagien [3] et une détection précoce et un traitement précoce du reflux gastro-oesophagien sont des clés pour prévenir la douleur et autres symptômes. A côté de la douleur nociceptive, une douleur neuropathique devrait être évoquée comme source également.

Une douleur neuropathique est une description clinique d'une douleur chronique ou récurrente causée par une lésion du système somato-sensoriel. Les symptômes peuvent comprendre une douleur secondaire à une stimulation non douloureuse avec une douleur décrite comme une brûlure et des sensations de décharges électriques. Une douleur neuropathique peut aussi être plus difficile à traiter, et peut répondre mieux à d'autres antalgiques comme les gabapentinoïdes et les anti-dépresseurs tricycliques [11,12]. Certaines personnes avec un HI présentent des comportements auto-agressifs comme se frapper la tête ou l'auto-mutilation, et une douleur peut être un facteur causal (i.e. une manière d'exprimer une douleur). L'incidence des comportements de mutilation chez les enfants avec autisme peut être très élevée autour de 50%, mais seulement un faible pourcentage était une douleur d'origine nociceptive [23]. Ainsi, il a été suggéré qu'une douleur neuropathique est un déclencheur de comportements d'auto-mutilation [24,29].

Après reconnaissance et évaluation d'une douleur, la prochaine étape est la prescription d'antalgiques adéquats à des posologies appropriées. La gestion de la douleur selon les paliers analgésiques de l'OMS [33] peut être utilisée. La douleur est souvent difficile à traiter et nécessite fréquemment une évaluation permanente, une révision et une titration et/ou des essais de médicaments avant qu'un résultat satisfaisant puisse être obtenu [30]. Généralement, les personnes avec un HI sont moins soulagés et deux études rétrospectives [17,18] ont identifié

que les enfants avec un HI recevaient de plus faibles doses d'opioïdes intra-opératoires par rapport aux contrôles. Malviva et al. [21] ont aussi rapporté que 89% des médecins ont tendance à prescrire des doses infra-thérapeutiques d'antalgiques aux enfants avec un HI.

L'épilepsie est une très fréquente co-morbidité au cours du HI et beaucoup de personnes avec un HI vont devoir prendre un traitement à vie avec des médicaments anti-épileptiques (i.e. phénytoïne, phénobarbital, carbamazépine) qui peuvent engendrer des interactions médicamenteuses, puisqu'ils sont de puissants inducteurs enzymatiques de plusieurs cytochromes P450. Les règles de prise en charge de la douleur nécessitent d'être complètes, intégratives, et impliquer toutes les personnes appropriées. Une attention particulière devrait être accordée aux interventions multimodales, qui comprennent des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques. De telles interventions peuvent comprendre des approches pharmacologiques, physiques, sociales, psychologiques, et spirituelles pour répondre à la prise en charge de la douleur aux niveaux moléculaires, fonctionnels, comportemental, cognitif et affectif [6]. Par conséquent, les interventions de gestion de la douleur