

Programme *CrisALiDE* –SAS

**De la Crise à plus de Liberté vis-à-vis de la Douleur de l'Enfant
Soins Adaptés de Support**

Prévention de la douleur chronique chez les patients drépanocytaires

2 février 2024

Campus Picpus, Paris



Programme *CrisALiDE-SAS*

Coordonnateur du Projet :

Comité de Pilotage :

Mme Blandine BABIN
Mme Isabelle BARCOS
Mme Anne DUMAS
Dr Sylvie Berciaud
Mme Anne Thomas
Mme Maryannick Lepetit
Mme Isabelle Galichon

Dr Camille Runel-Belliard - Pédiatre coordonnateur

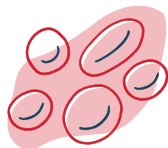
Puéricultrice
 Cadre de Santé – prévention
 Cadre supérieure de Santé – pédiatrie
 Pédiatre (centre de la douleur chronique)
 Auxiliaire de puériculture (pédiatrie)
 Patient expert / association – SOS Globi
 Professeur de littérature (IMIC et santé plurielle)

coordinateur opérationnel
 Responsable Etude prévention

expert douleur chronique
 Responsable massage / yoga

Responsable médecine narrative

Travail de recherche en collaboration avec le Service de soutien méthodologique et innovation en prévention :
Pr Francois ALLA, Mme Isabelle BARCOS et Dr Fiona GEDEON ACHI

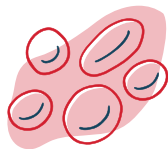


Définitions

- Douleur : «une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle»

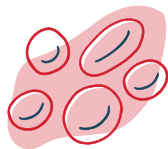
International Association for the Study of Pain

- Douleur chronique
 - Durée >3 mois (ou >2 mois post-op)
 - Retentissement émotionnel, social, psychologique
 - Dans la drépanocytose : plus de 6 mois avec 15 jours de douleurs par mois
- Catastrophisme:
 - Vision négative ou très négative d'un évènement
 - Risque d'évitement secondaire



Etat des lieux

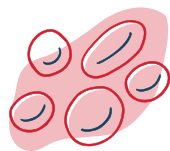
- Dans la population générale - la douleur chronique concerne près de 30% des enfants et 5% à 10% auront un retentissement global de cette douleur (1)
- La douleur chronique est un grand risque pour les enfants atteints de maladies chroniques douloureuses osseuses dont la drépanocytose – allant jusqu'à atteindre la moitié d'entre eux
- Cela entraîne un retentissement majeur sur la vie sociale, scolaire (2), psychologique et l'estime de soi, le sommeil (3) et la qualité de vie.
- Un problème réel de santé publique
- PEC sur un modèle biopsychosocial mais souvent tardif
- Actuellement une prise en charge préventive peu effective ou sera mise en place lorsque le syndrome de douleur chronique est déjà installé



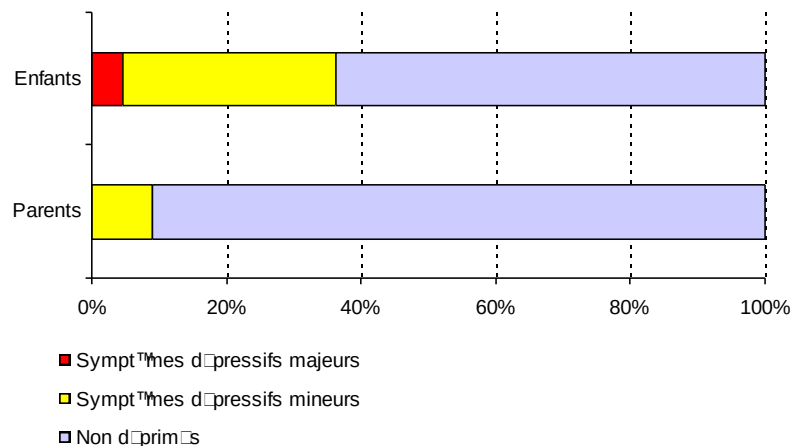
Etat des lieux (2)

- Dans la drépanocytose on retrouve:
- Près de 50% des enfants et adultes qui auront une douleur chronique (1) et
- Retentissement majeur :
 - Environ 25 à 40% de syndromes dépressifs et d'anxiété (2)
 - Une part importante de difficulté scolaire avec absentéisme mais aussi de réelles difficultés d'apprentissage - 40% dans la drépanocytose (thèse 2014)
 - Des troubles du sommeil pouvant toucher plus de 50% des patients
 - Une diminution des activités (parascolaires ou sportives)
 - Risque d'amplification de la douleur liée aux soins voir de catastrophisme (3)
 - Un catastrophisme plus important des parents (qui va aggraver la douleur et son retentissement) et de l'enfant

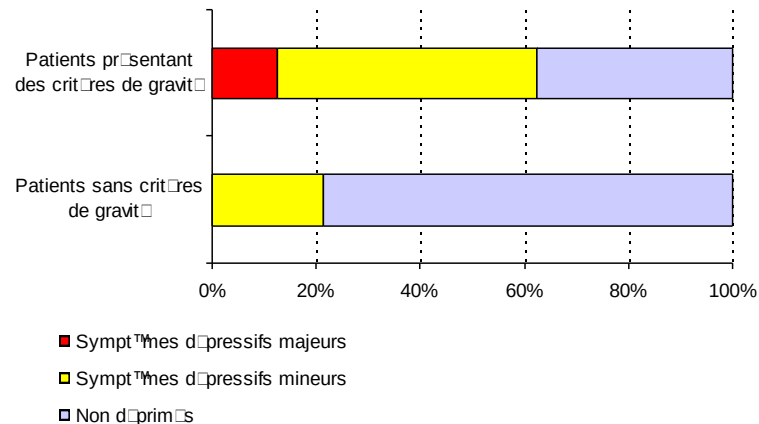
Donc une diminution importante de la qualité de vie



Résultats antérieurs – thèse S. Gernet - 2010



Evaluation des symptômes dépressifs par les enfants et les parents



**Relation entre gravité de la maladie et
dépression
(symptômes dépressifs / questionnaire enfant)**

Auto-portraits en dehors d'une crise



Jeune drépano de 13 ans



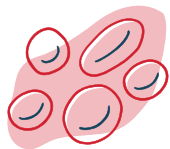
Jeune drépano de 10 ans

Auto-portraits en crise pour les mêmes patientes



Etat des lieux dans le monde hospitalier

- Le plus souvent les parents sont en recul / monde soignant
- Moins de soignants donc moins de temps pour accompagner les soins – malgré un grand nombre de soignants formés aux techniques psycho-corporelles

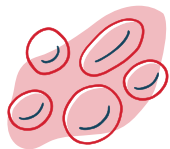


CrisALiDE SAS - PROGRAMME EN PREVENTION

Programme de prévention de la douleur chronique en pédiatrie

- Actuellement à l'international- réunions d'experts (2015) sur l'idée de mettre de la prévention dans certaine maladie a risque de douleur chronique
- Quelques revues depuis 2019 sur l'intérêt de la prévention en médecine adulte mais pas d'étude publiée
- Pas d'études actuellement sur un programme multimodal en prévention

Programme de prévention avec prise en charge multimodale et une recherche associée



CrisALiDE - Public concerné par recherche

Programme de prévention de la douleur chronique en pédiatrie

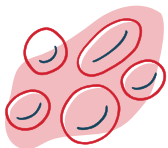
- Patients drépanocytaires (N= 190) suivis sur le CHU de bordeaux.
- Nouveaux patients / an : + 15 à 20
- Inclusion progressive du programme dans le parcours de soin pour les nouveaux patients
- Etude qualitative associée évaluant la faisabilité et l'action des différentes interventions proposées

Objectifs du programme

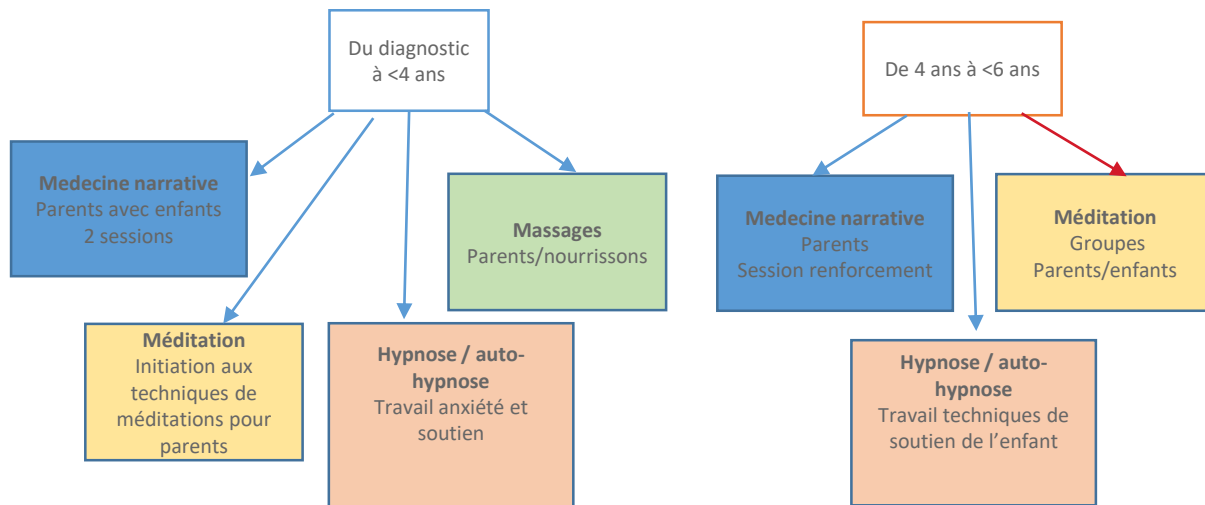
- L'objectif principal : améliorer la qualité de vie des enfants pris en charge
 - En limitant le retentissement global d'une maladie douloureuse récurrente
 - En redonnant du sens et un rôle au patient et à sa famille – notamment ses parents .
- Les objectifs secondaires sont :
 - Développer précocement des stratégies dans la gestion de la maladie et de la douleur (compétences individuelles et familiales)
 - Donner au patient et à ses parents des rôles d'acteurs dans la prise en charge et dans la gestion globale de leur maladie et des épisodes douloureux.
 - Diminuer le retentissement scolaire et social de la douleur récurrente.
 - Diminuer l'intensité des crises douloureuses et le nombre d'hospitalisations.

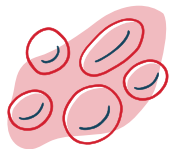
Objectifs du programme

- Objectifs secondaires (suite)
- Limiter l'impact des soins sur la survenue de la douleur et les potentiels effets délétères sur le vécu de la maladie .
- Repérer facteurs individuels et familiaux protecteurs pour prévenir la chronicisation et activer ces leviers.
- l'objectif final : Eviter l'évolution progressive vers des adultes douloureux chroniques.



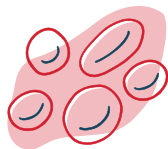
proposition ateliers parents et enfant de moins de 6 ans





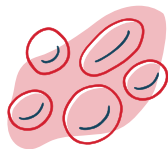
Méditation de pleine conscience

- Qu'est ce que c'est ?
 - Porter son attention intentionnellement instant après instant sur le moment présent
 - Attitude non jugeante et sans attente
 - Travailler sur l'acceptation de ce qui est
- Quels bénéfices connus :
 - Entraînement et régulation de l'attention et de la concentration
 - Mieux gérer le stress,
 - Régulation des émotions
 - Mieux gérer les troubles du sommeil, l'anxiété et les ruminations associées aux maladies chroniques et la douleur
 - Développer des capacités de prendre soin de soi et des autres
- Comment
 - Ateliers de groupe (4 à 8 personnes)
 - 4 à 8 séances par personne



Hypnose et autohypnose médicale

- Qu'est ce que c'est ?
 - Etat naturel de conscience modifiée que le patient peut apprendre à mieux contrôler
 - Une technique non médicamenteuse reconnue scientifiquement (1)
- Quels bénéfices connus :
 - Mieux gérer le stress et les émotions
 - Mieux gérer les troubles du sommeil, l'anxiété et les ruminations associées aux maladies chroniques et la douleur
 - Diminuer l'intensité des douleurs
 - Mieux gérer les soins et limiter le catastrophisme (2)
- Comment
 - individuel
 - 3 à 5 séances / personnes

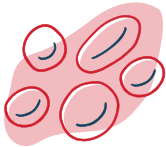


Avancées du projet

- Réunions du comité tous les 2 mois pour structuration des ateliers et structuration de la recherche associée
- Recherches multiples de financement toujours en cours:
 - Institutionnelle et ARS
 - Soutien mécénat via la fondation bordeaux université (association depuis nov 2022)
 - Via recherche – plusieurs AAP (fondation CA validé en 2022)
- Dates prévues de début du programme et de la recherche en prévention : avril 2024
- Possible élargissement de l'offre de soin aux autres centres en 2025 selon résultats de l'étude de faisabilité et les ajustements

Les salles





Projet de prévention innovant associé à une recherche Insertion dans le parcours de soin

CrisALiDE-SAS