



Quels programmes d'ETP pour les enfants et adolescents douloureux chroniques et leurs aidants ?

28/11/2024 - 08:00-08:45

Modérateur.rices : Leslie ODERDA, Sophie DUGUÉ

A.G.L.A.E. : ton programme qui te fait bouger - Sylvie BERCIAUD, Hélène CAPDUPUY, Alexandra RAYNAUD

Mieux comprendre et évaluer la douleur de notre enfant déficient intellectuel - Philippe LE MOINE, François INSOGNA



A.G.L.A.E. : ton programme qui te fait bouger

S. Berciaud 1, H. Capdupuy 1, A. Raynaud 1

1 Service Douleur Et Médecine Intégrative, Unité Centre D'évaluation Et De Traitement De La Douleur Pédiatrique Chu Bordeaux - Bordeaux (France)

La définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par l'Organisation Mondiale de la Santé est rapportée par l'HAS dans ses recommandations (1,2): « L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Il existe cependant des spécificités des programmes pédiatriques(3) : le programme doit être adapté au développement de l'enfant et de l'adolescent. Il faut prendre en considération les spécificités liées à la dépendance de l'enfant à l'adulte : relation triangulaire : soignant-enfant-parent, transfert de connaissance du parents vers l'enfant, intérêt d'atelier enfant/adolescent mais aussi parent, éduquer les « autres » adultes référents : personnel de crèche, assistant(e) maternelle notamment via des projet d'accueil individualisé (PAI).

Les objectifs d'éducation thérapeutique doivent être adaptés aux enfants et aux parents. Il faut adapter la démarche éducative à l'enfant/adolescent : lors du diagnostic éducatif, lors d'ateliers par tranche d'âge, via des ateliers collectifs ... La participation de l'ensemble de l'équipe qui élabore et déploie le programme est essentielle à chaque étape. (4) La douleur chronique étant maintenant reconnue dans la dernière Classification Internationale des Maladies (CIM) (5), nous avons donc entrepris d'élaborer sur ces bases un programme d'ETP destinés aux enfants et adolescents présentant des douleurs chroniques. C'est ainsi qu'est né le programme « A.G.L.A.E : Autonomiser.Guides.Lâcher-prise.Adapter. Écouter ». Nous le déployons depuis fin 2023 au sein du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur pédiatrique du CHU de Bordeaux. Ce programme comporte des ateliers individuels à destinations des enfants/adolescents et des ateliers de groupe d'enfants/adolescent et un atelier « parents ». Certains ateliers sont spécifiques à une pathologie (migraine/céphalée et syndrome douloureux régional complexe) d'autres sont transversaux (découverte de techniques psychocorporelles, apprentissage de l'électrostimulation transcutanée, connaître et gérer ses traitements, vivre avec un enfant présentant des douleurs chroniques ...).



Bibliographie

1. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. *Obes. mars* 2009;4(1):39-43.
2. Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*. 1 déc 2009;38(12):1805-13.
3. Le Rhun A, Greffier C, Mollé I, Pélucand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*. 1 avr 2013;53(3):319-25.
4. Mayen S, Clifford-Faugere GD, Mourey S, Espanet N, Reynaud R, Gentile S, et al. Caractéristiques des activités infirmières et infirmières puéricultrices dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique en diabétologie pédiatrique: une étude qualitative descriptive. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2020;12(1):10202.
5. Eleventh revision of the International Classification of Diseases.



Mieux comprendre et évaluer la douleur de notre enfant déficient intellectuel

P. Le Moine 1, F. Insogna 1

1 Chu Brest - Brest (France)

L'équipe Mobile Douleur Handicap Déficience Intellectuelle 0-25 ans (MoDIDol), du CHU de Brest, a eu pour ambition, dès sa création en septembre 2022, de favoriser l'identification et l'évaluation de la douleur par les parents ou aidants familiaux des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de déficience intellectuelle modérée à sévère. [1]

Le format initial a été une proposition de formation des parents sous forme de séminaires de 1H30 avec une présentation magistrale de bases neurophysiologiques, des outils d'évaluation adaptés, et de l'application APO. Les parents étaient invités à poser des questions pendant ou après la présentation. Nous avons ainsi formé 30 parents de 27 patients, l'organisation étant fixée par les institutions où nous intervenions. 1 parent a été revu à 2 mois pour évaluer l'impact de la formation. Le caractère descendant de la formation et la sélection des parents par les institutions nous ont paru limiter l'impact de notre proposition.

Pour évoluer, infirmier et médecin de MoDIDol avons suivi, de décembre 2023 à mars 2024, une formation-action en éducation thérapeutique du patient (ETP) - Niveau 1, proposée par la filière DéfiScience.

Notre programme ETP « Reconnaître et Évaluer la Douleur de mon Enfant » (DouREVE) est proposé via les institutions mais aussi par le CRDI, et les associations de patients. Les lieux de formation (Brest – St Brieuc - Lorient) et les dates sont déterminés par notre équipe.

Nous construisons des groupes différenciés de parents d'au maximum 6 enfants soit en situation de polyhandicap soit avec un trouble du spectre de l'autisme sévère.

Après bilan éducatif partagé initial, le programme se décline en 3 ateliers répartis sur 2 demi-journées à 2 semaines d'intervalle. Le premier atelier « Qu'est-ce que la douleur » comprend un temps de présentation des participants, une mind map sur leurs représentations de la douleur, et un apport théorique sur les bases neurophysiologiques de la douleur. L'atelier suivant sur « Les outils d'évaluation en contexte de déficience intellectuelle modérée à sévère » part d'un méta plan de leurs observations organisé en sous-catégories selon l'échelle d'évaluation présentée au décours : Profil Douleur Pédiatrique en contexte de polyhandicap, et GED-DI en contexte de TSA. Un test pratique sur vidéo clôt la séance. La deuxième demi-journée permet d'apprécier l'appropriation de l'outil dans un atelier de retour d'expérience en groupe de pairs, avant de proposer l'application APO avec démonstration collective et individuelle.

Nous débutons les sessions ETP en septembre 2024 à Brest, puis à St Brieuc début novembre. Nous présenterons au congrès de la SFETD ces premières expériences.



Bibliographie

- 1- Le Moine P, Insogna F. Equipe Mobile Douleur Handicap Déficience Intellectuelle 0-25 ans (MoDIDol) : une démarche innovante qui rencontre, depuis un an, enfants, familles, et professionnels. Douleurs (Paris)25 : 148-153