

Quand tout est gelé, se remettre à bouger: programme FIT@CHUV

Dr JEAN-BAPTISTE ARMENGAUD^{a,j}, SANDRINE VAUCHER^b, OLIVIER ROCHE^c, LAURENCE DAHNER^a, MAUD LISIER^d, CÉLINE HODOT^e, ANDRÉE-ANN MERCIER^f, Drs ALAIN DEPPEN^g et ANNE-EMMANUELLE AMBRESIN^{h,i}

Rev Med Suisse 2019; 15: 1276-80

Les troubles fonctionnels douloureux chroniques de l'adolescent méritent une prise en charge interdisciplinaire spécialisée. Depuis quelques années, des programmes de thérapie physique intensive interdisciplinaire (intensive interdisciplinary physical therapy, IIPT) se sont développés dans un environnement hospitalier en Europe et dans le monde. Si l'objectif à court terme est souvent de remettre les patients en mouvement, un autre objectif est de restaurer une confiance entre le patient et les professionnels de la santé en soulageant notamment les parents de la coordination d'un réseau de praticiens multidisciplinaires. Ces programmes ont montré leur efficacité à moyen et long termes sur l'amélioration clinique du patient et sur les bénéfices associés à la reprise d'une vie normale pour la famille. Enfin, ces programmes peuvent avoir un impact positif en termes de coût/bénéfice dans ces prises en charge souvent longues et complexes.

When everything is frozen, start moving again: the FIT@CHUV program

The adolescent's painful functional disorders deserve management by a specialized interdisciplinary team. In recent years, intensive interdisciplinary physical therapy (IIPT) programs have developed in a hospital environment in Europe and around the world. While the short-term objective is often to restore trust between the patient and the therapists by relieving parents of the need to coordinate a network of multidisciplinary practitioners. These programs have proven to be effective in the medium and long term in improving the patient's clinical performance and for the benefits associated with restoring normal life for the family. Finally, these programs can have a positive impact in a cost-benefit approach when considering these often long and complex care arrangements.

Vignette: Sophie

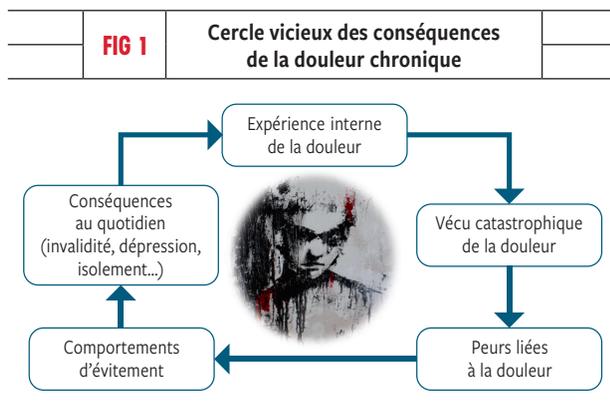
Sophie a 12 ans, elle consulte pour une douleur à la jambe gauche de type algoneurodystrophie qui évolue depuis 2 ans. La douleur a commencé suite à un faux

mouvement à la gym et a ensuite évolué de façon anormale avec une péjoration des douleurs au lieu d'une guérison. Les douleurs ont changé de caractère avec l'apparition progressive de sensation de brûlure et une impossibilité grandissante de mettre un habit sur la jambe gauche tant la douleur est forte au contact du tissu. A noter par ailleurs une histoire de harcèlement scolaire, des difficultés dans la socialisation et une jeune fille connue pour être «haut potentiel». Les difficultés autour de la douleur ont progressivement perturbé l'équilibre familial avec la nécessité d'une chaise roulante pour que Sophie puisse se déplacer, ceci entraînant une diminution des activités, des vacances et une vie qui s'est organisée petit à petit autour des douleurs de la jeune fille. Lors de la première consultation, on découvre une famille au bout de leur force, une patiente très en souffrance et une situation de spirale infernale avec déscolarisation, désocialisation, déconditionnement physique et grande détresse psychique. Cette situation figée dans une souffrance importante est très difficile à remobiliser en ambulatoire car pour que la douleur diminue il va falloir que Sophie se remobilise mais aucun des deux parents ne se sent capables de la faire bouger dans la situation actuelle sans crise de larmes et gros conflits. C'est dans ce contexte de crise que la maman de Sophie nous amène un article sur les programmes d'hospitalisation intensive pour les douleurs chroniques qui se font à l'étranger... et que nous décidons de monter notre propre programme pour aider Sophie et d'autres patients ensuite.

THÉRAPIE PHYSIQUE INTENSIVE INTERDISCIPLINAIRE: QUEL RATIONNEL?

Le corps humain est fait pour le mouvement. Lors d'un trouble fonctionnel (TF) en lien avec une douleur chronique (souvent musculosquelettique), la douleur est souvent dominante et favorise un cercle vicieux: moins on bouge, plus on appréhende de bouger, plus le mouvement est douloureux (figure 1). Des programmes de thérapie physique intensive et interdisciplinaire (intensive interdisciplinary physical therapy, IIPT) se sont ainsi développés depuis quelques années, associant pédiatres, thérapeutes physiques et psychiques.^{1,2} Ces programmes hospitaliers reposent sur l'idée que la remise en mouvement permet de recouvrir progressivement la fonction et de diminuer la douleur (et non l'inverse). Une activité physique encadrée par des thérapeutes spécialisés diminue la peur de bouger et permet de recouvrer progressi-

^a Service de pédiatrie, CHUV, 1011 Lausanne, ^b Service de physiothérapie, CHUV, 1011 Lausanne, ^c Service d'ergothérapie, CHUV, 1011 Lausanne, ^d L'Ecole à l'Hôpital, Service de pédiatrie, CHUV, 1011 Lausanne, ^e Espace éducatif, Service de pédiatrie, CHUV, 1011 Lausanne, ^f Service de chirurgie pédiatrique, CHUV, 1011 Lausanne, ^g Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHUV, 1011 Lausanne, ^h Division interdisciplinaire de santé des adolescents, Service de pédiatrie, CHUV, 1011 Lausanne, ⁱ Université de Lausanne, 1005 Lausanne jean-baptiste.armengaud@chuv.ch | sandrine.vaucher@chuv.ch | olivier.roche@chuv.ch | laurence.dahner@chuv.ch | maud.lisier@chuv.ch | celine.hodot@chuv.ch | andree-ann.mercier@chuv.ch | alain.deppen@chuv.ch | anne-emmanuelle.ambresin@chuv.ch



(D'après réf.13).

vement la fonction altérée.^{3,4} La participation de thérapeutes psychiques est essentielle pour reconnecter le corps (soma) et la psyché, élément-clé dans la prise en charge des TF.⁵⁻⁷ Ces programmes ont démontré leur efficacité à moyen et long termes sur la reprise d'une vie normale (notamment la scolarité, la socialisation et les activités physiques) chez des adolescents atteints de TF douloureux chroniques.⁸⁻¹² Ils permettent également de décharger les familles du pilotage contraignant et stressant d'un arsenal de thérapeutes souvent non connectés entre eux, donnant lieu à beaucoup de messages contradictoires de la part du monde des soins. Les parents sont ainsi réintégrés dans leur fonction d'étayage éducatif et affectif.

FIT@CHUV: DEMANDEZ LE PROGRAMME!

L'indication à l'hospitalisation dans le programme FIT se fait au sein de la division interdisciplinaire de santé des adolescents (DISA) du CHUV (figure 2). Lorsque l'indication est posée, un entretien de préadmission est systématiquement proposé au patient et à sa famille le mercredi précédant l'admission. Il insiste sur le caractère interdisciplinaire du

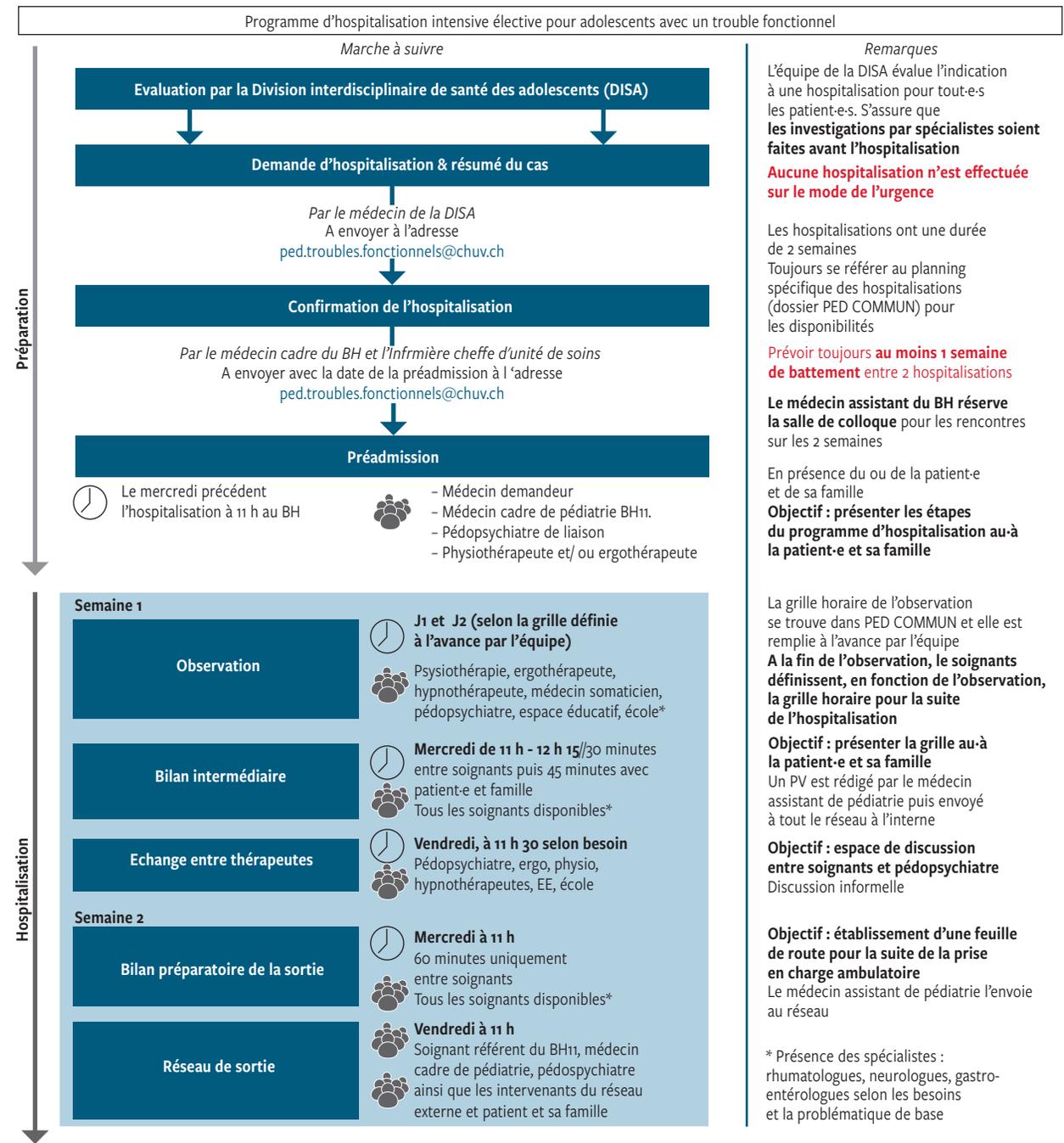
programme, permet de faire connaissance, d'expliquer le programme et d'évaluer les attentes du patient et de sa famille: niveau d'épuisement, attentes vis-à-vis de l'hospitalisation, objectifs fixés. Le programme FIT@CHUV (©J.-B. Armengaud/A. Deppen) est présenté comme une étape dans le parcours du patient et de sa famille: il doit créer une césure dans l'histoire du trouble fonctionnel souvent longue et pénible pour le patient et sa famille lors de l'arrivée à l'hôpital. L'hospitalisation débute le lundi suivant cet entretien et dure deux semaines. Le week-end intercalaire est passé à domicile, pour permettre une pause et une phase-test de retour dans l'environnement familial. Le premier lundi du programme, le patient est accueilli dans le Service de pédiatrie du CHUV. Les deux premiers jours vont servir à une évaluation par tous les thérapeutes et permettre au patient de les connaître. Le troisième jour, l'équipe multidisciplinaire se réunit pour définir le programme d'activités pour la durée du séjour hospitalier. Après une synthèse interdisciplinaire de la première semaine, le patient passe le week-end dans son foyer familial, sans objectif ni contrainte. La seconde semaine reprend principalement les mêmes activités que lors de la première, avec la possibilité d'adaptations personnalisées selon le ressenti de la première semaine. Le réseau de sortie qui a lieu le dernier vendredi (jour du départ) restitué au patient et à sa famille les bénéfices et éventuelles difficultés de l'hospitalisation et représente un moment d'échanges avec la famille sur leur vécu du programme. Il définit le réseau et le plan de soins ambulatoires qui succéderont à cette hospitalisation et se fait si possible en présence des thérapeutes de l'ambulatoire (tableau 1).

ÉQUIPE PÉDIATRIQUE

Le pédiatre interniste hospitalier et son équipe médico-infirmière ont pour rôle de coordonner toutes les disciplines représentées dans l'équipe FIT. Cette équipe garde une vue d'ensemble en harmonisant les interventions de chaque acteur du programme, tel un chef d'orchestre. Elle a un

	TABLEAU 1 Exemple de planning de semaine du programme FIT@CHUV				
	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
08 h 00					8 h 30: Inf. pédopsy.
09 h 00			Physio		Physio
10 h 00	Hypnose	Ecole	Hypnose	Ecole	Ecole
11 h 00	Physio	Ergo	Colloque interdisciplinaire	Ergo	Hypnose
12 h 00	Repas Espace éducatif	Repas Espace éducatif	Repas Espace éducatif	Repas Espace éducatif	Repas Espace éducatif
13 h 00	Evaluation Médecin assistant	Ecole	Ecole	Pédopsy/psychologue Entretien de famille	Ergo
14 h 00	Ecole	Physio	Espace ados	Physio	Espace ados
15 h 00		Pédopsy/psychologue Entretien individuel	Ergo		Colloque avec patient et ses parents
16 h 00	Ergo		Pédopsy/psychologue Entretien individuel		
17 h 00					
18 h 00				Soirée Ado 18h-20h30	

FIG 2 Logigramme du parcours du patient vers le programme hospitalier interdisciplinaire de réhabilitation fonctionnelle au CHUV



(©Yusuke Takeushi)

contact privilégié avec la famille, faisant souvent office de référent durant l'hospitalisation. Au cours de l'hospitalisation, elle prend en charge les aspects somatiques concernant le patient (alimentation, gestion pharmacologique de la douleur), elle peut aussi sensibiliser à l'importance du lien psyché-soma et relie l'histoire du trouble fonctionnel douloureux à l'environnement du patient (histoire familiale, parcours scolaire, activités...). Elle fera la synthèse des progrès observés durant l'hospitalisation, en soulignant le bénéfice de la coordination interdisciplinaire. Enfin, elle assure le lien avec le réseau ambulatoire posthospitalisation.

PHYSIOTHÉRAPIE

La physiothérapie vise la remobilisation progressive encadrée, l'indépendance aux aides de vie quotidienne, le travail du lien corps-esprit, la gestion de la douleur et du stress, une alliance patient-thérapeute dans une «activité plaisir». Une anamnèse approfondie recueille le ressenti du patient, ses intérêts, ses ressources, ses croyances, ses relations ainsi que ses parcours médical et thérapeutique. Les observations du thérapeute et le ressenti du patient concernant sa douleur, ses capacités et incapacités sont confrontées. La formulation

d'objectifs ainsi que celle d'un projet de mobilisation dans une activité choisie par le patient optimise sa collaboration et son adhérence. Des mesures objectives (goniométrie, longueurs musculaires, force, sensibilité) et des tests permettent un feedback objectivable pour valider les progrès du patient. Les thérapies sont menées dans le but de favoriser les consciences corporelle et émotionnelle en lien avec la douleur, de changer le paradigme douleur-repos ou douleur-ar-rêt et la scission créée par la douleur dans la relation patient-thérapeute. Elles peuvent intégrer du yoga, de la méditation en pleine conscience, de la relaxation, des exercices respiratoires, des massages, de la balnéothérapie. L'approche corporelle est une porte d'entrée pour aborder les aspects biopsychosociaux du trouble fonctionnel. Le jeu et les sujets d'intérêts personnalisés permettent de détourner l'attention de la douleur et de recréer une émotion positive.

ERGOTHÉRAPIE

L'ergothérapie, de l'étymologie grecque «ergon» signifiant activité, prend tout son sens auprès «de jeunes qui sont limités dans leur capacité d'action en raison d'un trouble fonctionnel» (www.ergotherapie.ch/ergotherapie-fr/avec-les-enfants-et-les-jeunes). En début d'hospitalisation, nous utilisons des outils d'évaluation pour construire leur profil occupationnel (Child occupation self-assessment, Mesure canadienne du rendement occupationnel, Echelle lausannoise d'auto-évaluation des difficultés et des besoins d'aide, Auto-évaluation des ressources) et identifier leurs difficultés, leurs intérêts et leurs ressources. L'analyse des bilans nous permet de fixer avec eux des objectifs, aussi ambitieux que réalisables, à court terme, comme cuisiner debout en fin de 1^{ère} semaine, et à plus long terme, comme reprendre une activité sportive. Lors des thérapies quotidiennes, nous mettons les adolescents en situations concrètes à travers des activités significatives. Cette reprise occupationnelle génère un flot d'émotions, notamment par rapport à la gestion de la douleur, que nous explorons de façon globale, tant au niveau individuel en séance qu'à travers les échanges soutenus avec l'équipe interprofessionnelle.

PÉDOPSYCHIATRIE

La prise en charge pédopsychiatrique consiste en des entretiens individuels et de famille, et à la coconstruction entre le jeune et une infirmière en pédopsychiatrie d'une activité extrahospitalière.

Les principaux objectifs de prise en charge sont les suivants: a) reconnaître la véracité du symptôme; b) accueillir la souffrance; c) comprendre la demande latente, au-delà de la plainte douloureuse; d) situer le symptôme dans l'économie psychique du sujet et dans la dynamique familiale; e) «bouger» ce qui est «gelé» sur le plan psychique: favoriser l'expression des émotions, des besoins et des désirs, et travailler sur les éventuels conflits et traumatismes; f) renforcer les ressources personnelles et familiales et g) de concert avec les autres intervenants: travailler à la remise en lien progressive du soma et de la psyché. Si le somaticien se doit de «penser» le psychisme du patient, le pédopsychiatre doit apprendre à

«penser» le corps du sujet. C'est toute la richesse des échanges interdisciplinaires.

HYPNOSE

L'apport de l'hypnose dans le domaine de la douleur a été mis en évidence par de nombreuses recherches. Dans le cadre de notre programme, l'hypnose est proposée à tous les patients. Lors de la première rencontre, une anamnèse de la plainte et de son histoire est réalisée. C'est un point de départ important pour permettre un accordage patient-thérapeute et une alliance thérapeutique. L'accent sera également mis sur la recherche des ressources (actuelles ou potentielles) et la définition d'objectifs réalistes et communs. Le patient va ensuite expérimenter sa propre transe hypnotique. Lors des rencontres suivantes, nous allons proposer des techniques hypnotiques adaptées au patient en fonction de ses objectifs (technique de modulation ou transformation de la perception de la douleur, gestion du stress, réduire le catastrophisme, projection positive). En prévision du retour à domicile, le patient apprendra l'autohypnose. L'enregistrement audio d'une séance peut également être envisagé pour aider le patient dans sa pratique à domicile (figure 3).

ESPACE ÉDUCATIF ET ÉCOLE À L'HÔPITAL

Durant les deux semaines d'hospitalisation, le programme inclut une heure d'école par jour. En amont, nous contactons

	FIG 3	Dessins de Sophie (A) et leur explication par la patiente (B) réalisés avec l'hypnothérapeute	
--	--------------	--	--



B

La technique du livre de la douleur qui va mieux, de Joyce Mills. (Métaphores thérapeutiques pour les enfants de l'enfant intérieur CROWLEY/MILLS Paru en décembre 2013, Le Germe).

Dessin 1 : Dessin du problème tel qu'il est maintenant ?

Description : Gribouillage rouge vif, mouvements rapides appuyés.

Le noir qui borde sur le rouge représente les conséquences de cette douleur. Il ne s'agit pas d'une barrière car c'est poreux. Au début, la douleur était limitée, maintenant elle franchit la zone noire... la douleur déborde partout.

Dessin 2 : Dessin du problème lorsque cela ira mieux.

Description : Une zone couleur pêche dessinée et coloriée avec application. Cette zone est entourée par une barrière verte imperméable. Il y a des petits ronds rouges entre les deux zones qui représentent des résidus de douleur.

La couleur pêche doit être vue comme du blanc, presque bleu ciel (lac scintillant). Le vert représente une barrière d'herbe bien «étanche».

Dessin 3 : Comment passe-t-on du dessin 1 au dessin 2 ?

Description : Représentation d'une baguette magique. J'interroge la patiente au sujet de la magie et elle convient que dans toute magie il y a un magicien et des «trucs». Elle inscrit sur son dessin : ergos, physios puis préfère colorier par-dessus et me dire «je crois que c'est moi qui tiens la baguette magique».

(Reproduits avec l'autorisation de la patiente et de ses parents).

les enseignants et lors de la préadmission, nous convenons d'un programme avec le patient et ses parents. Nos objectifs sont multiples: limiter le retard dû à l'hospitalisation; retrouver du plaisir dans le travail scolaire lors d'activités ciblées; observer comment la douleur s'exprime dans un contexte non médicalisé en lien avec sa vie ordinaire.

NOUVEAU CADRE AMBULATOIRE: QUID APRÈS FIT?

Une fois le programme FIT terminé, c'est le temps du retour à domicile. Le retour est un défi car les familles ont souvent très peur d'une rechute et le moindre retour de symptôme ou augmentation de la douleur va souvent générer une grande anxiété au sein du système familial. Pour accompagner cette étape, nous proposons souvent dans un premier temps un suivi conjoint par le médecin traitant et la division interdisciplinaire de santé des adolescents afin de soutenir les parents dans les moments difficiles et encourager le ou la patient-e à continuer les efforts de mobilisation et de réinsertion scolaire progressive par étape. Durant cette étape, il va être essentiel de rester en contact avec l'école afin d'adapter le pourcentage aux possibilités du patient. Le certificat médical devient ainsi un outil de travail pour favoriser une insertion scolaire. Les patients sont aussi encouragés à reprendre une activité sportive ou créative afin de maintenir un bon conditionnement physique et de favoriser la socialisation. Pour que le suivi ambulatoire se passe bien, il est essentiel de nommer un chef d'orchestre (le plus souvent un médecin de la DISA) qui va coordonner les différents thérapeutes et communiquer les décisions, notamment les changements de palier dans le traitement médicamenteux ou les éventuelles réorientations en matière d'activité physique.

CONCLUSION

Le programme FIT a permis de favoriser un travail interdisciplinaire entre des soignants qui travaillaient dans un même service mais sans coordination structurée entre eux. Ce processus a permis une véritable émulation par davantage de communication entre les intervenants, une découverte de ce que faisait l'autre et un enrichissement mutuel par un éclairage différent de la problématique. Notre expérience nous a montré la richesse d'une vision croisée qui offre une meilleure qualité de la prise en charge des patients souffrant de troubles fonctionnels.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Dans le trouble fonctionnel de l'adolescent, c'est la remise en mouvement qui fait recouvrer un fonctionnement normal
- Lorsque les progrès s'épuisent en ambulatoire, notre programme hospitalier de réhabilitation physique intensive interdisciplinaire permet souvent un changement de paradigme
- Les parents sont incités à reprendre leur rôle d'étayage affectif et émotionnel
- Un réseau de soignants mieux orchestré prend le relais pour accompagner l'adolescent et sa famille dans un retour progressif à une vie normale

1 *Caes L, Fisher E, Clinch J, Eccleston C. Current evidence-based interdisciplinary treatment options for pediatric musculoskeletal pain. *Curr Treatm Opt Rheumatol* 2018;4:223-34.
 2 Hechler T, Kanstrup M, Holley AL, et al. Systematic review on intensive interdisciplinary pain treatment of children with chronic pain. *Pediatrics* 2015;136:115-27.
 3 Pons T, Shipton E, Mulder RT. Beliefs and clinical practice for complex regional pain syndrome (crps) managed by physiotherapists on the South Island of New Zealand. *Int J Clin Med* 2017;08:42-54.
 4 ** Simons LE, Kaczynski KJ. The fear avoidance model of chronic pain: examination for pediatric application.

J Pain 2012;13:827-35.
 5 Coakley R, Wihak T. Evidence-based psychological interventions for the management of pediatric chronic pain: new directions in research and clinical practice. *Children (Basel)* 2017;4.
 6 * Low Kapalu CM, Hall JJ, Wallace DP. Neuropsychological functioning of youth receiving intensive interdisciplinary pain treatment. *J Pediatr Psychol* 2018;43:870-81.
 7 * Miro J, Castarlenas E, de la Vega R, et al. Psychological neuromodulatory treatments for young people with chronic pain. *Children (Basel)* 2016;3.
 8 Randall ET, Smith KR, Conroy C, et al. Back to living: long-term functional status of pediatric patients who completed

intensive interdisciplinary pain treatment. *Clin J Pain* 2018;34:890-9.
 9 Kemani MK, Kanstrup M, Jordan A, Caes L, Gauntlett-Gilbert J. Evaluation of an intensive interdisciplinary pain treatment based on acceptance and commitment therapy for adolescents with chronic pain and their parents: a nonrandomized clinical trial. *J Pediatr Psychol* 2018;43:981-94.
 10 Bruce BK, Weiss KE, Ale CM, Harrison TE, Fischer PR. Development of an interdisciplinary pediatric pain rehabilitation program: the first 1000 consecutive patients. *Mayo Clin Proc Innov Qual Outcomes* 2017;1:141-9.
 11 Bruce BK, Ale CM, Harrison TE, et al. Getting back to living: further evidence

for the efficacy of an interdisciplinary pediatric pain treatment program. *Clin J Pain* 2017;33:535-42.
 12 Hechler T, Ruhe AK, Schmidt P, et al. Inpatient-based intensive interdisciplinary pain treatment for highly impaired children with severe chronic pain: randomized controlled trial of efficacy and economic effects. *Pain* 2014;155:118-28.
 13 ** Goubert L, Simons LE. Cognitive styles and processes in paediatric pain. In: *Oxford textbook of paediatric pain*. Oxford University Press, 2013; pp. 95-101.

* à lire
 ** à lire absolument