



HAL
open science

Intérêt de l'éducation thérapeutique dans le Syndrome Douloureux Régional Complexe pédiatrique

Sébastien Larreur

► **To cite this version:**

Sébastien Larreur. Intérêt de l'éducation thérapeutique dans le Syndrome Douloureux Régional Complexe pédiatrique. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03012726

HAL Id: dumas-03012726

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03012726>

Submitted on 18 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Institut de formation en Masso-Kinésithérapie

22 avenue Camille Desmoulins
29238 BREST CEDEX 3

Intérêt de l'éducation thérapeutique dans le Syndrome Douloureux Régional Complexe pédiatrique

Larreur Sébastien

En vue de l'obtention du diplôme d'état de masseur-kinésithérapeute

Promotion 2016-2020

Juin 2020

Sommaire

I Introduction1

I.1 Situation d'ancrage1

I.2 Questionnement2

II Cadre conceptuel3

II.1 SDRC pédiatrique3

II.1.1 Définition4

II.1.2 Critères diagnostiques4

II.1.3 Aspects physiques6

II.1.4 Aspects psychiques8

II.2 Apports de la psychologie9

II.2.1 Psychopathologie9

II.2.2 Événements de vie stressants11

II.2.3 Diagnostic13

II.2.4 Adolescence14

II.2.5 Somatisation14

II.3 Altération neuronale et perception douloureuse16

II.4 Éducation thérapeutique du patient19

II.4.1 Peur de la douleur19

II.4.2 Quelle ETP ?21

II.4.3 Inclure les parents23

II.4.4 Par qui ?24

II.5 Alliance thérapeutique25

III Problématique et hypothèses de recherche27

IV Méthode de recherche28

IV. 1 Choix de l'entretien semi-directif28

IV.2 La détermination du cadre de l'entretien29

IV.3. Méthode de recrutement et critères d'inclusions30

IV.4 Le guide d'entretien31

IV.4.1 La construction du guide31

IV.4.2 Les thèmes abordés31

IV.5 Méthode d'analyse32

IV.6 Limites de la méthodologie32

V Analyse des résultats34

V.1 La compréhension de la douleur et sa gestion34

V.2 Le rôle des émotions dans la douleur36

V.3 L'existence de phases de régression et progression39

V.3.1 Les raisons des phases de régression39

V.3.2 Les ressources des phases de progression41

V.4 La relation avec le thérapeute47

V.5 Tableau synthétique des résultats53

VI Discussion55

VI.1 Retour sur les hypothèses55

VI.2 Limites et intérêts de l'étude59

VI.3 Ouverture61

VI.4 Axe d'améliorations et projection professionnelle63

VII Conclusion65

Bibliographie66

Remerciements

Je tiens à remercier les jeunes patientes qui se sont prêtées aux témoignages avec beaucoup de sincérité.

Je remercie les kinésithérapeutes de Perharidy qui m'ont accompagné en stage de pédiatrie et les professionnels qui ont accepté de participer aux entretiens menés durant la réalisation de ce travail. Leurs échanges ont été riches et m'ont ouvert à de nombreuses pistes de recherche.

Je remercie ma directrice de mémoire Lolita Mercadié et les formateurs de l'IFMK de Brest.

Merci également à Léonie pour m'avoir inspiré cette réflexion.

Liste des abréviations :

ETP : Éducation thérapeutique du patient

EVA : Échelle visuelle analogique

SDRC : Syndrome Douloureux Régional Complexe

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

IFMK : Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie

HAS : Haute Autorité de Santé

IRMf : Imagerie par Résonance Magnétique Fonctionnelle

I Introduction

I.1 Situation d'ancrage

Mon second stage de deuxième année s'est déroulé au centre de Perharidy en SSR Pédiatrie. J'y ai pris en charge cinq patientes atteintes de SDRC, maladie dont j'ignorais la forme pédiatrique. J'étais d'abord saisi par leur différence de comportement par rapport aux autres enfants du centre. Leur indiscipline et irrévérence envers les adultes semblaient traduire un certain mal être. Au fur et à mesure du stage, j'étais frappé par la complexité de cette pathologie et par leurs comportements contradictoires. En effet, leurs capacités à effectuer certains gestes plutôt que d'autres défiaient toute logique. Ainsi, elles étaient parfois aperçues marchantes étant seules alors que le reste du temps, elles étaient incapables d'appuyer le pied au sol.

Ces contradictions renforçaient les doutes chez les soignants qui venaient à penser que l'origine de la maladie pourrait être davantage de l'ordre psychologique que physique. Cette frustration était perceptible par les patientes, ce qui ne favorisait pas l'alliance thérapeutique pourtant cruciale dans les pathologies douloureuses chroniques. Leur nombre (cinq dont quatre en internat) sur une vingtaine d'adolescents présents jour et nuit durant la semaine créait un clan dans le groupe laissant penser qu'elles se tiraient vers le bas notamment lors d'activités collectives. J'appris plus tard qu'il s'agissait de cas plus complexes qu'à l'accoutumé dont le long séjour portait un certain fardeau sur le service et les épaules des soignants.

Mon stage suivant se déroula en partie au SSR Cardio-vasculaire de Paimpol dans lequel l'accent était mis sur l'ETP afin d'inciter à des changements de comportements. Mon observation de ces patients durant l'atelier d'ETP et en dehors me permit de voir naître des dialogues et une dynamique de groupe positive grâce aux explications des origines de la maladie et aux solutions proposées. De là prospérait un sentiment de responsabilisation et l'investissement durant les activités physiques grandissait.

I.2 Questionnement

Dans un premier temps, j'ai voulu mieux comprendre le SDRC, savoir si les doutes des kinésithérapeutes étaient justifiés, si lorsque le diagnostic ne montre pas d'origine physique, y a-t-il une origine psychologique et si oui de quel type ? Comment expliquer une telle disparité dans les durées de rééducation ? Une explication aux comportements contradictoires et aux phases de régression et déclin existe-t-elle ? Quels sont les résultats de la rééducation ailleurs ?

Après avoir mieux compris les mécanismes de la pathologie, je me suis alors demandé si la chronicité et les récurrences n'étaient pas dues à un choix de techniques non optimales mais plutôt à une moindre importance accordée à la posture éducative et l'approche psychologique ? Si malgré le jeune âge des patients, une éducation aux différentes raisons de leur trouble ne serait pas bénéfique pour faire face à la douleur et pouvoir donner du sens à une maladie pas toujours connue et reconnue de tous ? La consolidation des connaissances de sa maladie et de l'alliance thérapeutique seraient-elles suffisantes pour accroître l'investissement et la responsabilisation des patients ?

II Cadre conceptuel

II.1 SDRC pédiatrique

Le syndrome douloureux régional complexe (SDRC) est une affection douloureuse, invalidante et souvent chronique. Elle se caractérise par une douleur spontanée ou induite par des stimuli, disproportionnée au traumatisme ou stimulus réel de l'incident, des modifications motrices, sensorielles et des anomalies neurovégétatives [1]. Ce syndrome est divisé en deux types :

SDRC type I, dystrophie sympathique réflexe, qui habituellement se développe après un événement préliminaire, généralement un traumatisme mineur ou une fracture, sans lésion nerveuse significative.

En revanche, le SDRC de type II, très rare dans l'enfance, nommée précédemment causalgie, est induit par la lésion d'un nerf ou de l'une de ses principales branches [2].

Le premier cas de réflexe sympathique dystrophie chez un enfant fut décrit dans les années 1970 [3]. La forme pédiatrique tend à toucher d'autant plus le sexe féminin (80%) que chez l'adulte (70%) [4] et plus fréquemment le membre inférieur que supérieur. La phase chaude préliminaire est également moins présente que chez l'adulte.

Malgré le fait que le SDRC soit une entité cliniquement documentée depuis au moins 150 ans, nous n'avons qu'une compréhension partielle des mécanismes de soutien, et pas de traitement largement efficace. Il apparaît cependant qu'un traitement précoce permet de réduire la durée de rééducation et probablement les récurrences.

II.1.1 Définition

Anciennement appelée algoneurodystrophie, la nouvelle appellation SDRC datant de 1993 préjuge moins d'une physiopathologie attribuée au système sympathique et se base davantage sur une approche descriptive.

Chaque terme de l'acronyme a son importance.

Le **syndrome** est un ensemble de symptômes constituant une entité, et caractérisant un état pathologique.

La **douleur** est une expérience subjective, affectée par des différences physiques et neurocognitives selon les patients. Elle est multidimensionnelle, impliquant les émotions, la cognition et les croyances. La douleur forme la caractéristique principale dans le SDRC, souvent disproportionnée par rapport à l'évènement subi, inhabituelle avec des douleurs spontanées, une altération des sensations qui provoquent de la douleur (allodynie et hyperalgésie).

Régional car non circonscrit à un territoire nerveux ou à un dermatome précis et peut s'étendre au-delà de la zone originellement douloureuse.

Complexe car les aspects cliniques peuvent varier chez un même patient et comparé à d'autres patient atteint de ce syndrome.

II.1.2 Critères diagnostiques

Le SDRC est défini depuis 2010 selon les critères de Budapest par des symptômes et des signes d'examen clinique selon quatre catégories, c'est-à-dire les troubles somatosensoriel, vasomoteur, sudomoteur et moteur [5, 6].

<p>Critères diagnostiques pour le SDRC selon Bruehl et al. [5] et Harden et al.[6] (« critères de Budapest »).</p>
<p>1) Douleur continue disproportionnée par rapport à l'événement initial</p> <p>2) Au minimum un symptôme présent dans chacune des 4 catégories énumérées ci-dessous [5] ; ou un symptôme présent dans 3 des 4 catégories [6]</p> <ul style="list-style-type: none"> –Somatosensorielle : hypersensibilité –Vasomotrice : température asymétrique, changement de couleur de peau ou couleur de peau asymétrique –Sudomotrice/œdème : sudation asymétrique, œdème–Motrice/trophique : raideur articulaire, dystonie, tremblement, manque de force, changements de la pilosité ou des ongles <p>3) Au minimum un signe d'examen clinique dans deux de ces catégories</p> <ul style="list-style-type: none"> –Somatosensorielle : allodynie, hyperalgésie –Vasomotrice : température asymétrique, changement de couleur de peau ou couleur de peau asymétrique –Sudomotrice/œdème : sudation asymétrique, œdème –Motrice/trophique : diminution de la mobilité articulaire, dystonie, tremor, faiblesse, changements trophiques de la pilosité ou des ongles <p>4) Aucun autre diagnostic ne rend mieux compte des signes et des symptômes (uniquement dans les critères de Budapest)</p>
<p>Pratiquement : une douleur supérieure à 20 points (au questionnaire de la douleur Saint-Antoine de 100 points) ou supérieure à 3 (sur une EVA de 10 cm).</p>

Le diagnostic de SDRC est donc décrit si la douleur est continue et supérieure à 3/10 selon l'EVA. Nous devons également objectiver des symptômes dans 3 ou

4 catégories du tableau ci-dessus. Enfin, aucun autre diagnostic expliquant les symptômes de façon plus convaincante ne doit être établi.

II.1.3 Aspects physiques

Les filles sont plus à risque (90% des cas) d'être touchées par le SDRC pédiatrique. Les mécanismes neuronaux responsables des différences sexuelles sont méconnus. Des hypothèses ont été émises, notant de manière générale qu'il pourrait y avoir des différences de système nerveux central entre les hommes et les femmes. Ces dissemblances pourraient être liées à la douleur médiée par les fibres C, impliquées dans la sommation temporelle. Leur modèle de résultats indique que les femmes signalent une plus grande douleur pour les stimuli suscitant en grande partie l'activation des fibres C. Ces fibres C sont responsables de la douleur brûlante, la chaleur, la démangeaison [7]

La maladie apparaît principalement entre 7 et 14 ans et notamment en début de puberté. Étant donné que certaines différences sexuelles dans la perception de la douleur diminuent après la ménopause, cela conduit également à suggérer que les différences sexuelles concernant les douleurs sont plus susceptibles de se produire pendant les années de reproduction, c'est-à-dire de la puberté à la ménopause. Si cette vision du développement est correcte, nous nous attendons à voir des différences entre les genres dans la perception de la douleur autour de la puberté [8].

L'âge moyen est de 11.5 ans. Le SDRC atteint exclusivement les membres et à 89% le membre inférieur dont l'extrémité distale est la plus concernée (92%). L'atteinte est généralement localisée à un endroit mais peut également être multiple et bilatérale. La douleur est mentionnée chez tous les patients. Elle peut apparaître de façon brutale ou progressive, spontanément ou quelques heures, jours après un événement nociceptif qui s'il est déclaré, semble léger. Son origine est parfois perçue comme un acte malintentionné.

Cette région impliquée peut également avoir été au préalable le site d'une autre expérience douloureuse. La douleur gagne rapidement en intensité avec une EVA moyenne de 9/10, devient constante et rarement soulagée par les

antalgiques usuels. Elle est amplifiée par la mise en charge, l'effleurement, la mobilisation, un stress émotionnel. L'hyperpathie est retrouvée chez 90% des patients rendant douloureux le contact des vêtements ou simple drap. L'allodynie est aussi fréquente (95%), rendant la sensation d'une simple brise pénible et empêchant le massage. Cependant, le port de chaussette est communément observé ainsi que celui de l'attelle. L'intensité de la douleur cause fréquemment une impotence fonctionnelle totale obligeant l'utilisation de béquilles ou fauteuil roulant pour se déplacer contraignant ainsi scolarité et vie sociale.

La phase d'emblée froide (81%) avec coloration cyanique cutanée (74%) est plus courante chez l'enfant due aux troubles vasomoteurs de type de vasoconstriction artérielle et vasodilatation veineuse. Ces troubles et la douleur peuvent se propager au-delà de la région initiale voire se développer à l'ensemble du membre. L'œdème est moins courant (20%) tout comme l'hypersudation et les troubles trophiques. L'aspect pseudo-inflammatoire n'est pas significatif dans le SDRC pédiatrique contrairement à la raideur articulaire [9].

II.1.4 Aspects psychiques

Un contexte psychique particulier sans psychopathologie majeure est communément observé chez les enfants et adolescents atteints de SDRC. Dans 51% des cas, on distingue une anxiété majorée, liée à un décès ou maladie grave parmi des proches, des relations perturbées dans l'environnement scolaire ou familial [9].

Un risque de trouble somatoforme plus élevé est décelé [4] ainsi qu'un sentiment de rejet et d'agression, des dysfonctionnements environnementaux et familiaux, un manque d'affirmation de soi, une acceptation de responsabilités inadéquates pour leur âge, une angoisse de séparation, une certaine indifférence par rapport au trouble physique, un QI supérieur.

L'entrée dans la puberté de par les bouleversements physiologiques, corporels et relationnels entraîne une vulnérabilité face aux événements de la vie et des relations à autrui, le disposant à la formation de phénomènes douloureux.

La période précédant le diagnostic de SDRC peut parfois durer quelques semaines et est souvent mal vécue par le jeune patient qui se sent incompris, isolé, non reconnu. L'anxiété des parents incapables de soulager leur enfant, désemparés face aux symptômes, bouleversant leur emploi du temps et celui de toute la famille.

Cette anxiété est contagieuse et décuple le sentiment de malaise chez le patient.

II.2 Apports de la psychologie

II.2.1 Psychopathologie

L'idée de personnalité particulière et de trouble psychologique est fréquemment entendue pour tenter d'expliquer l'écart entre la plainte et les symptômes physiques du SDRC. Des études ont cherché à vérifier ces théories mais sans apporter de conclusions [10].

Chez l'adulte, les troubles psychologiques ne causeraient pas de SDRC malgré l'interaction et les comorbidités fréquentes [11]. Il n'existe ni facteur psychologique prédictif ni personnalité spécifique au SDRC bien que l'impact négatif sur la vie du patient autant sur l'aspect psychologique (anxiété, dépression) que psychosocial (baisse de qualité de vie) soit avéré [12].

Cependant, chez l'enfant aucune étude prospective n'a étudié le lien entre SDRC et troubles psychologiques. Il semble donc inopportun de transposer ces résultats compte tenu des différences dans la clinique et du développement psychoaffectif de l'enfant [13,14]. Des comorbidités psychiatriques sont toutefois retrouvées chez ces enfants. 83% des patients soumis à des évaluations psychologiques présentaient "un dysfonctionnement émotionnel important". Ces enfants étaient généralement performants et compliants. On constate que dans presque tous les cas, il y avait un enchevêtrement parental important avec le patient. Au-delà de cela, ils ont constaté que plusieurs facteurs de stress différents étaient présents chez ces enfants, notamment des conflits conjugaux entre les parents, des problèmes scolaires importants et parfois des abus sexuels [15]. 55% des enfants étaient considérés comme très performant sur leur profil psychologique.

Aucun ordre psychiatrique préexistant n'était évident chez aucun des patients, mais un thème récurrent susmentionné est la coexistence d'un dysfonctionnement familial, la non-verbalisation des sentiments, la pression pour la performance au sport ou à l'école et un manque d'auto affirmation de soi [16]. Outre le type perfectionniste et anxieux, on repère également des troubles de l'attention, trouble conversif, de la somatisation (troubles de l'alimentation, du sommeil et autres douleurs chroniques) [17].

La mise en lumière de ces similarités entre patient invite à questionner si les fonctionnements mentaux et troubles psychologiques incriminés représentent des facteurs de risques ou résultent de l'invalidité et de la douleur permanente causé par le SDRC.

Même si les indices de mesures de dépression et d'anxiété sont peu supérieures aux enfants atteints d'autres douleurs chroniques, l'incapacité fonctionnelle et l'intensité de la douleur étaient plus fortement associées à des facteurs psychologiques chez les patients atteints de SDRC, Les symptômes somatiques sont également plus marqués [18, 19]. Cependant, un consensus semble se dégager, étant donné que les enfants atteints de SDRC ne sont pas plus sujets à la détresse psychologique que les enfants souffrant d'autres affections douloureuses, la détresse psychologique peut résulter de l'expérience de la douleur et ne pas être associée au développement de SDRC [20].

Les facteurs psychologiques pourraient avoir une relation plus étroite avec le SDRC par rapport à d'autres douleurs chroniques en raison de la gamme de symptômes ressentis par les patients atteints de SDRC, tel que l'œdème, les changements de couleur et de température, et les symptômes sensoriels. Ces symptômes peuvent être pénibles pour les patients et pourraient renforcer les craintes d'une pathologie grave, conduisant à une humeur plus délétère et à une association plus étroite de la douleur et de la détresse. Ces facteurs psychologiques pourraient jouer un rôle dans le maintien de la douleur et du handicap car toute détresse psychologique provoque une réponse sympathique du système nerveux qui à son tour pourrait influencer les symptômes du SDRC. [18].

L'une des particularités du SDRC pédiatrique repose dans l'absence de corrélation entre la chronicité ainsi que la durée des symptômes et le degré ou à la nature de la blessure initiale. Il est déjà difficile pour l'enfant d'assimiler cette incohérence seul, les réactions de l'entourage peuvent venir compliquer cette tâche. Le jeune patient se voit parfois incapable de convaincre ses camarades et les enseignants ont tendance à réagir plus positivement envers les élèves

souffrant de douleur chronique s'ils attribuent la douleur à une étiologie physique existante [20].

Les SDRC « traumatiques » avaient une durée moyenne de moins de 6 mois alors que les patients SDRC « spontanés » avaient une durée moyenne de près de 2 ans [21].

II.2.2 Événements de vie stressants

Le SDRC serait-il une réaction de l'organisme afin de calibrer ses fonctions en réponse aux conditions externes et internes ? Des études dans la population générale montrent que la survenue d'événements de vie stressants est associée à l'âge et ceux-ci ont un impact plus important chez les enfants, d'autant plus lorsqu'ils interviennent à un jeune âge. L'étiologie des maladies touchant les enfants relève de facteurs environnementaux et surtout familiaux. Un pic d'événements stressants survient entre six et sept ans lorsque l'enfant commence l'école ; un deuxième pic, beaucoup plus important, d'événements de vie stressants survient entre 12 et 14 ans au début de la puberté lorsque l'agitation augmente [22]. Pendant ce temps, l'enfant se développe et modifie sa sphère sociale, ce qui augmente le nombre d'événements de la vie, positifs et négatifs, et nécessite un réajustement accru. Dans la présente étude, l'âge moyen des enfants au début du SDRC est d'environ 13 ans. À cet âge, les enfants sont susceptibles de connaître une augmentation des événements de la vie.

Chez ces jeunes patients, plus d'événements stressants de la vie avant et après la maladie ont été ressentis et pourraient être responsables de leur perception douloureuse [20]. Ces événements peuvent être internes à la famille ou externes en induisant un impact sur sa dynamique tels que des antécédents migratoires, des difficultés socioéconomiques, un divorce. Par les mutations sociales (importance du taux des divorces, des couples recomposés) plus commune dans certaines régions, la fréquence de SDRC y est plus prépondérante [23].

Outre ces occurrences sociologiques, des conditions physiques et mentales chroniques chez les parents ou les frères et sœurs, une rivalité fraternelle, un harcèlement scolaire, des abus sexuels, physiques, émotionnels ou des négligences pourraient mener à des modifications neurobiologiques cérébrales amenant à une plus grande vulnérabilité à développer un trouble psychique ultérieur d'autant plus s'ils sont vécus précocement [24]. Plusieurs études ont montré que des événements stressants de la vie à un très jeune âge (abus sexuel, physique ou émotionnel, négligence émotionnelle ou physique ainsi que perte parentale) entraînent divers changements neurobiologiques dans le cerveau [20].

Parmi ces derniers, la présence de maladie chronique dans la famille peut avoir une influence antégrade ou rétrograde sur le SDRC. Si celui-ci est déjà apparu, la gravité des symptômes peuvent s'accroître et amplifier l'attitude de l'entourage face aux symptômes créant un cercle vicieux. Si la maladie d'un proche est antérieure au SDRC, elle peut tout de même entraîner des conséquences car l'expérience douloureuse est conservée dans la mémoire dès le plus jeune âge et engendre des remaniements des réactions lors d'événements douloureux futurs [25]. Ce phénomène est amplifié quand la peur et la douleur sont associées, renforçant sa mémorisation [26]. L'exacerbation de la douleur trouve sa source dans la peur de celle-ci et ce d'autant plus quand la peur est provoquée par l'expérience douloureuse [27].

La dynamique familiale a elle aussi son importance. Une étude de Sherry et Al [28] démontra que 2/3 des familles étudiées fonctionnaient sur une relation enchevêtrée, la famille était tournée sur elle-même avec un fort sentiment d'appartenance et de solides frontières externes. A l'inverse, les frontières internes étaient diffuses et brouillées. Ce type de relation étroite entre parent(s) et enfant tend à le forcer à assumer le fardeau des problèmes conjugaux et familiaux à un degré inapproprié.

Cela implique que les personnes ayant des sentiments d'obligations envers un proche, vont mettre en place certains mécanismes de défense défensifs et tenaces, tels que l'envie de contrôler les objectifs, et se submergent dans l'adaptation à la vie par la douleur [29].

En outre, atteint par la maladie le jeune patient endosse alors le rôle de malade et, ce faisant, se libère de la responsabilité supplémentaire qu'il perçoit être son fardeau [30]. Un comportement parental inapproprié, comme un comportement surprotecteur et de contrôle, a été fréquemment observé chez les patients SDRC. La surprotection parentale, de par le manque de contrôle sur la maladie et la déresponsabilisation, indirectement amplifie le degré d'invalidité de leur enfant douloureux.

II.2.3 Diagnostic

Le diagnostic, plus méconnu dans la population pédiatrique, prolonge la situation de handicap et incertitude dans la famille. Le délai diagnostique est élevé avec une moyenne de 6 mois. Le processus de recherche d'un diagnostic et le sentiment que la douleur n'est pas prise au sérieux peuvent contribuer à la détresse psychologique vécue par les adolescents et les parents [30]. Certaines familles errent plusieurs semaines dans un tourisme médical avant d'obtenir une explication acceptable. Une fois qu'un patient est étiqueté, il devient une maladie qui lui appartient et la maladie devient l'identité du patient. Ce n'est pas une situation saine. Le nom scientifique et le processus de diagnostic prennent leur propre vie et les personnes qui sont frustrées par un manque d'informations sur leur état continuent de chercher jusqu'à ce qu'elles trouvent un médecin disposé à fournir une étiquette pour leurs symptômes [21].

Selon Murray et al. 93% des enfants avaient bénéficié des examens complémentaires avant que le diagnostic de SDRC ne soit établi [31]. Ces gestes et mouvements pourtant anodins ne seront pas ressentis comme tel par un enfant douloureux ce qui peut provoquer une exacerbation de la douleur et aggraver sa condition.

II.2.4 Adolescence

Le système mental n'a pas atteint sa maturité chez l'enfant ni l'adolescent. Ce dernier traverse une période de vulnérabilité considérablement influencée par le contexte social. Celui-ci permet à l'adolescent de se construire une identité, des valeurs, de devenir autonome, de se définir un projet de vie, de s'identifier au groupe. Une douleur handicapante peut entraîner l'immobilisation et l'isolement émotionnel, ce qui limite par conséquent les activités personnelles et sociales. Cette douleur s'oppose au développement de l'adolescent d'autant plus si les parents viennent à le surprotéger venant ainsi augmenter son sentiment d'invalidité.

La puberté procure son lot de changements corporels parfois mal vécus. Les symptômes du SDRC peuvent accroître le rejet de ce corps transformé et déformé. Avoir une malformation visible ou ne pas participer à une activité parascolaire dans laquelle l'enfant aime être impliqué peuvent mener à un sentiment de colère. Le seuil de la douleur est réduit par la manifestation de cette colère ce qui amplifie ainsi l'intensité douloureuse ressentie d'où découle une éventuelle chronicisation [24].

II.2.5 Somatisation

La somatisation est un moyen de l'organisme de se protéger face à une souffrance psycho-émotionnelle. L'enfant ne peut encore s'exprimer pleinement par la parole car son développement n'est pas arrivé à maturité, c'est pourquoi le langage corporel prédomine encore à cet âge. Son développement psychoaffectif lui fait ressentir des émotions extrêmes, contradictoires et déstabilisantes que son psychisme inexpérimenté ne lui permet pas de comprendre pleinement ni ne lui offre les armes pour les filtrer ou les altérer.

Le tumultueux chemin du processus d'adolescence est semé de fragilités narcissiques et identitaires qui peuvent mener à un désordre psychosomatique si la transformation de ce corps n'est pas acceptée [32].

Si la douleur aiguë représente un signal d'alarme, la douleur chronique peut-être perçue comme un risque de déséquilibre somatopsychique. Ce peut-être qu'une adaptation passagère chez un jeune en plein développement, néanmoins la chronicisation des symptômes et ses impacts doivent alerter [33].

Par un fonctionnement psychologique inadéquat, certains enfants sont plus à risque de développer des troubles somatiques. Ils sont prégnants parmi ceux aux tendances perfectionnistes, ceux qui réfutent la présence de conflits et qui refoulent leur agressivité ainsi que ceux possédant une phobie irrationnelle spécifique à un objet ou situation, phobie qui disparaît en dehors de l'élément déclencheur [34]. Plus rare, de graves traumatismes ou carences affectives peuvent conduire à une inorganisation psychique.

Ces troubles somatiques apparaissent lorsque la charge émotionnelle liée à une situation est trop importante pour que l'enfant puisse l'assimiler, le rendant incapable de verbalisation.

L'intensité excessive des stimuli nociceptifs ressentis dans le SDRC peut faire déborder les capacités d'intégration du jeune d'autant plus si celui-ci traverse un moment dépressif lié par exemple à un deuil ou est débordé par une angoisse interne, ce qui peut conduire à une désorganisation psychosomatique [35]. Ainsi d'éventuels facteurs déclenchants voire traumatiques peuvent venir fixer un symptôme qui n'aurait dû représenter qu'une réaction d'adaptation. Cette fixation peut également intervenir en présence de bénéfices secondaires qu'ils soient conscients ou inconscients tels que l'évitement d'une souffrance familiale ou scolaire.

Même si 80 à 90% des patients seraient devenus indolores au bout de 1 à 2 ans. Le taux de récurrence est estimé entre 25% et 33%, et la plupart des problèmes réapparaissent au cours des 6 premiers mois après le traitement. Le SDRC récurrent est observé plus fréquemment chez les patients pédiatriques que chez les adultes, mais n'est pas lié au sexe ou au site de la douleur [34]. Si l'enfant expérimente de profondes perturbations psychologiques et qu'elles ne sont ni adressées ni traitées alors les mêmes causes reproduiront les mêmes effets et la récurrence sera prévisible [23].

II.3 Altération neuronale et perception douloureuse

Chez les personnes atteintes de SDRC, la fonction du système nerveux sympathique semble dérégulée. En outre, le système nerveux autonome procure des modifications douloureuses accentuant la sensibilité des neurones spinaux. On remarque alors une réorganisation du cortex somatosensoriel au niveau supraspinal [36]. Auparavant considéré comme une maladie du système nerveux périphérique, le SDRC est aujourd'hui reconnu comme une altération du système nerveux central [37].

Ces altérations de la fonction cérébrale peuvent contribuer à la persistance de l'état douloureux.

Des altérations des systèmes cérébraux persistent même après une récupération fonctionnelle et une réduction marquée de l'intensité de la douleur. Si les modèles d'hyperconnectivité persistent, cela peut ouvrir la voie à une réapparition ultérieure, comme cela est fréquemment observé après une nouvelle blessure [38].

L'écart entre les signes physiques et la perception de la douleur dans le SDRC conduit à l'hypothèse que ces patients ressentent la douleur différemment d'une personne en bonne santé. Des recherches utilisant des images de résonance magnétique montrent que la matière grise est modifiée dans cette population, augmentant ainsi le niveau de douleur, la peur de la douleur, la catastrophisation de la douleur et la dépression [39].

En outre, une diminution de la connectivité fonctionnelle dans le cortex insulaire chez les patients atteints de SDRC suggère que la progression de l'intégration des représentations intéroceptives est perturbée, ce qui peut nuire à la capacité de différencier les stimuli nocifs et inoffensifs comme l'allodynie. Récemment, des études de neuro-imagerie anatomique et fonctionnelle ont démontré des changements structurels dans le cerveau associées à la symptomatologie clinique liée au SDRC, Elles ont aussi décelé que des changements de connectivité fonctionnelle entre les zones corticales telles que le cortex somatosensoriel, insula, le cortex cingulaire antérieur (ACC), et

dorsolateral/ dorsomédial cortex préfrontal et structures sous corticales telles que l'hippocampe, l'amygdale, les noyaux gris centraux et le thalamus.

L'altération de la représentation intéroceptive de la douleur dans le SDRC pourrait s'expliquer par ces modifications liées à l'insula. En effet, un amoindrissement de la connectivité fonctionnelle entre les régions antérieure et postérieure du cortex insulaire chez les patients souffrant de SDRC induit une perturbation de l'intégration des représentations intéroceptives. De plus ces bouleversements causeront des troubles émotionnels, un dysfonctionnement neurocognitif et des troubles de la mémoire de travail [40].

Ces modifications cérébrales varient en fonction de la durée de l'état douloureux. L'activité cérébrale dans la douleur aiguë était limitée aux régions impliquées dans le traitement de la douleur aiguë, tandis que l'activité dans la douleur persistante augmentait avec le temps vers un circuit lié aux émotions. Tellement affligés par leur propre état de douleur, les patients sont alors limités dans leur capacité à faire preuve d'empathie ou à se connecter avec l'état émotionnel d'autrui. En raison de l'état autocentré influencé par la signalisation de la douleur persistante, ils sont ainsi entraînés un isolement émotionnel, ce qui limite par conséquent les activités personnelles et sociales [41], [42]. Ajouté à la fatigue et aux troubles cognitifs, cela conduit à un cercle vicieux dont il est difficile d'en sortir, à une vulnérabilité du patient et contribue à l'état de douleur persistante.

Le niveau à laquelle une émotion est ressentie est une hypothèse suggérée pour expliquer le niveau de douleur ressentie dans le cadre d'un SDRC comparativement à d'autres maladies chroniques. Cette association serait liée à la libération de catécholamines elle-même influée par le stress [44]. Ainsi SDRC et éprouvés émotionnels mettent à contribution le système sympathique-parasympathique.

Une expérience émotionnelle intense peut affecter le système biologique. Dans le cas de stress post traumatique, l'amygdale entre en hyperactivité et un dysfonctionnement de l'hippocampe déclenche une sur-consolidation du souvenir traumatique à composante émotionnelle et entraîne un déficit de l'encodage de l'événement, accentuant le caractère éprouvant du contexte [44].

Y est associée la dérégulation du système inflammatoire et immunitaire perturbée par le système hypothalamo-hypophyso-surrénalien.

Ces altérations cérébrales doivent être prises en compte d'autant plus que les schémas d'hyper connectivité persistent, ce qui peut ouvrir la voie à une récurrence ultérieure, allongeant l'incapacité de l'enfant à mener une vie normale. Elles ont également des conséquences dans la vie d'adulte, car il est de plus en plus évident que les altérations épigénétiques des gènes liés au stress peuvent expliquer comment le stress chronique au début de la vie influence les processus de régulation du stress. Des études suggèrent une association entre des patients exposés à un SDRC précoce et le risque que leur progéniture soit touchée [45].

II.4 Éducation thérapeutique du patient

II.4.1 Peur de la douleur

Un des aspects surprenants de ma prise en charge de ces enfants lors de mon stage fut leur relative méconnaissance de leur maladie. Le fait de souffrir de cette maladie depuis plus d'un an leur donnait inconsciemment le titre d'expert dans cette pathologie. Or, ce n'est pas le cas. Dans une étude interrogeant des adultes souffrant de SDRC, seule une petite minorité de participants avait une connaissance minimale du SDRC telle que définie par les experts cliniques. De plus, dans la pratique clinique, les médecins supposent souvent que les patients ont un certain niveau minimum de connaissances sur leur état [46]. Ils peuvent donc se restreindre d'expliquer des symptômes par peur de répéter des informations dont le patient aurait selon lui déjà la connaissance, alors que ces éclaircissements seraient que bien au contraire bénéfiques.

Comme évoqué précédemment, une littérature grandissante utilisant la magnétoencéphalographie et l'IRMf pour étudier le SDRC révèle des profils d'activité anormale et des anomalies structurelles réversibles dans les régions du cerveau impliquées dans les fonctions somatosensorielles, motrices et affectives [47]. L'épaisseur corticale et les volumes de matière grise sous-corticale étaient principalement plus petits que chez les patients contrôles, dans les régions sensorielles, motrices, émotionnelles, cognitives et modulatrices de la douleur. Nonobstant, grâce à l'éducation aux neurosciences de la douleur, qui se concentre sur la reconceptualisation de la perception de la douleur par le patient en enseignant le rôle de l'hypersensibilité du système nerveux central dans l'apparition de ses symptômes, ces altérations sont également réversibles. La plasticité corticale induite par le SDRC et la réorganisation du cortex somatosensoriel primaire se révèlent inversées. Les changements observés dans la fonction cérébrale étaient associés à une amélioration de l'évaluation subjective de la douleur et de la peur liée à la douleur, tandis que les changements morphologiques étaient associés à des changements dans la catastrophisation de la douleur et la dépression [39].

La peur de la douleur semble jouer un rôle à la fois de facilitation et d'inhibition par rapport à la réponse au traitement. Un niveau élevé de peur lié à la douleur à l'admission peut entraver l'amélioration de l'invalidité et des symptômes dépressifs, mais la baisse de la peur liée à la douleur est fortement associée à des résultats fonctionnels positifs [48]. Il a été démontré que la peur liée à la douleur était liée à une augmentation du handicap et à une interruption de l'amélioration du handicap. De plus, chez les patients pédiatriques SDRC, la peur liée à la douleur est un facteur psychologique grave affectant le pronostic de l'incapacité liée à la douleur. Par exemple, la peur liée à la douleur chez les enfants représenterait 40% de la variance de la limitation de l'activité physique. Des études antérieures ont utilisé une analyse cinématique pour démontrer que la peur liée à la douleur réduit l'amplitude des mouvements, la vitesse et l'accélération de mouvements de la partie du corps affectée [49].

Toute inconnue génère de la peur, et les méthodes de soins basées sur le doute et la peur des complications peuvent se révéler vaines [50]. La prise en charge réussie des maladies chroniques nécessite une participation active des patients. Cependant, la participation active exige que le patient ait au moins un niveau minimum de compréhension de son état. Le manque de connaissances favorise les inquiétudes et les peurs des patients et conduit à des attentes irréalistes quant à l'évolution de la maladie [51]. En outre, les patients informés prennent davantage soin d'eux-mêmes, ont des taux d'exacerbation plus faibles et se sentent plus heureux [52].

La résurgence de la douleur lorsque la rééducation conventionnelle s'achève ou cesse après quelques mois est un fait bien connu, considérée comme symptomatique de la dépendance du thérapeute et du manque d'éducation thérapeutique pour maintenir les résultats obtenus avec le physiothérapeute. La culture de la peur de la douleur et de la nébuleuse des complications possibles, généralement mal comprise par le patient et le thérapeute, semble contribuer à cette résurgence de la douleur en fin de traitement [53]. Chez les enfants souffrants de SDRC, la récurrence est située entre 10% et 55% [54].

II.4.2 Quelle ETP ?

Un module de réadaptation important est l'éducation sur la douleur chronique, c'est-à-dire informer les patients sur le modèle bio-psycho-social de la douleur chronique, les causes étiologiques possibles et les facteurs associés au maintien de la douleur, les conséquences de l'inactivité et le bénéfice de l'activité malgré la douleur [55].

Néanmoins, les professionnels de la santé doivent comprendre qu'il est peu probable que l'éducation seule axée sur l'acquisition de connaissances modifie le comportement, en particulier chez les personnes où la pathologie semble plus sévère. Ainsi, les soignants formés à l'ETP ont besoin d'une formation non seulement aux principes de l'enseignement et de l'éducation structurée, mais également à la gestion du changement de comportement, y compris les techniques de conseil.

Cette approche d'autonomisation devrait permettre aux jeunes d'utiliser leurs connaissances et leurs compétences pratiques en résolution de problèmes et en soins personnels, et de contrôler la définition d'objectifs pour de meilleurs soins. Essentiellement, les patients doivent ressentir qu'ils ont une influence sur leur propre vie en prenant des décisions éclairées sur leur pathologie. De plus, la promotion des principes d'autonomisation, des techniques de résolution de problèmes, de définition d'objectifs et d'auto-efficacité améliore l'efficacité de la psychoéducation [56].

L'ETP se basant sur les changements comportementaux vise à changer les comportements de douleur plutôt que l'intensité de la douleur. Il est donc possible qu'une diminution significative de l'intensité de la douleur se développe pendant une période plus longue, ou même après la fin du traitement, induite par des changements de comportement [39]. Cet effet sur la durée pourrait donc permettre de diminuer la probabilité d'une récurrence.

L'approche de réadaptation multidisciplinaire aborde toute l'expérience de la douleur, intégrant la désensibilisation, l'exposition aux activités redoutées, les compétences pour faire face à la douleur et les changements dans les réponses

sociales à la douleur, dans un milieu de fournisseurs de soutien et aux côtés de pairs ayant des expériences similaires [14].

Elle induit plusieurs changements structurels et fonctionnels principalement dans les régions corticales préfrontales et un passage de l'activité cérébrale de la zone affective à celle sensorielle-discriminative après l'entraînement des changements comportementaux [39].

En ce qui concerne la gestion de la douleur, diverses stratégies sont enseignées, telles que les techniques de relaxation, les techniques de défocalisation de l'attention, l'imagerie, les structures quotidiennes actives, gestion du stress et activités de résolution de problèmes. La physiothérapie, le biofeedback et la thérapie pour les comorbidités psychologiques telles que la dépression ou l'anxiété sont également incluses dans la rééducation. Les parents participent activement au traitement. Ils sont informés sur la façon de soutenir leurs enfants ou adolescents dans la gestion active de la douleur et comment éviter de renforcer les comportements douloureux inappropriés. De plus, les facteurs de stress familiaux peuvent être identifiés et travaillés avec les parents [55].

II.4.3 Inclure les parents

L'ETP n'implique aucune prescription, mais fait simplement confiance aux enfants et à leurs familles. Elle favorise leur estime de soi et les met dans la condition de faire des choix libres et responsables. En revanche, la prise en charge classique adopte une approche prescriptive centrée sur les soignants, qui tend à se substituer au rôle parental et à réduire l'estime de soi des parents, plutôt que de les aider à développer une attitude autodéterminée et responsable envers la santé de leur enfant [57].

Ce sentiment de responsabilisation donné aux adultes par ce type de programme augmente même l'adhésion des parents au-delà de leur enfant [58]. Ceci est d'autant plus crucial que le succès d'une thérapie intensifiée chez les enfants et les adolescents dépend principalement des connaissances, des compétences d'autogestion et de la motivation de toute la famille [56].

Les adolescents ont besoin d'une approche globale de la part des parents, de leurs pairs et de l'équipe médicale, basée sur une connaissance appropriée des besoins des adolescents, contribuant ainsi à faciliter l'acquisition de l'autonomie et l'autogestion primordial durant cet âge [59]. Aussi, il est prouvé que les effets de l'ETP sont plus prononcés pour les enfants que pour les adultes [60].

II.4.4 Par qui ?

Une autogestion efficace nécessite des niveaux d'éducation fréquents et élevés et un soutien continu aux jeunes patients ainsi qu'à leurs parents et autres soignants [61]. De plus, l'éducation est plus performante lorsqu'elle est réitérée selon une importante fréquence. Il semble que l'éducation des patients par le biais de conférences et de méthodes face à face soit généralement plus efficace que les formations indirectes utilisant des brochures ou des méthodes informatiques. Les conférences sont peut-être plus efficaces parce que les éducateurs ont des interactions directes avec les patients. Une telle interaction directe peut approfondir l'effet de la formation [62]. D'un point de vue logistique, les séances d'ETP seraient données par un soignant fréquemment présent parmi les jeunes.

Les patients atteints de SDRC attendent avant tout des informations sur la maladie de la part de leurs soignants. En particulier, les patients voulaient plus d'informations sur la thérapie et les aspects généraux de la maladie [63]. Le kinésithérapeute serait donc l'un des soignants tout indiqué pour répondre à ces attentes. Les professionnels de la santé engagés dans l'éducation qui sont perçus par les jeunes comme motivants peuvent éventuellement encourager une plus grande adhésion à la thérapie [64] ce qui permettrait d'accentuer l'alliance thérapeutique lors des séances de kinésithérapie. Cette alliance serait également renforcée par le fait que les deux acteurs se rencontrent dans un objectif et protocole différents ce qui romprait avec la monotonie des séances d'une rééducation parfois très longue.

La stigmatisation perçue associée à la thérapie psychologique peut empêcher les patients de demander des soins spécialisés à visée psychologique, surtout si les patients croient que leur problème est uniquement physique [55]. Entrer par une porte plus classiquement acceptée permettrait aux patients qui en ont besoin d'adhérer plus facilement à des aides psychologiques par la suite.

II.5 Alliance thérapeutique

Une attitude amicale et sympathique envers le patient est bénéfique pour le développement initial de l'alliance. Cette proposition est en outre confirmée par la constatation que les mesures d'alliance précoces sont significativement corrélées aux mesures d'empathie ainsi qu'aux résultats [65].

La majorité des résultats indiquent que c'est la perception du patient du thérapeute en tant qu'individu empathique, plutôt que le comportement réel du thérapeute qui produit la corrélation la plus robuste avec le résultat [66]. Les impressions du patient sur le thérapeute en tant qu'expert, digne de confiance et attrayant lui fournissent un levier pour promouvoir le changement. Étant donné que la force de l'influence du thérapeute est proportionnelle à ces attributions des patients, ces croyances sont directement liées aux avantages que le patient tirera de la rééducation [67].

Cependant, l'alliance est plus prédictive de l'issue que ne l'est l'empathie [65]. Dans une relation, les deux parties doivent percevoir les tâches comme pertinentes et efficaces. En outre, chacun doit accepter la responsabilité d'accomplir ces actes. Une alliance de travail solide se caractérise par le fait que le thérapeute et le patient approuvent et évaluent mutuellement les objectifs qui sont la cible de l'intervention. Ceci nécessite confiance mutuelle et acceptation [68].

L'alliance positive n'est pas, en soi, curative. L'alliance de travail est considérée comme l'ingrédient qui permet au patient d'accepter et de suivre fidèlement le traitement [69].

Des difficultés à développer une relation de soutien et des problèmes d'approbation consensuelle des procédures thérapeutiques peuvent survenir au début du traitement. Dans de tels cas, il est peu probable que le patient adhère au régime thérapeutique [70]. Afin de remédier à cet obstacle, courant lors de soins d'adolescents, il est judicieux de construire l'alliance en deux temps. La première au début du traitement est une alliance basée sur le fait que le patient considère le thérapeute comme un soutien et utile en tant que bénéficiaire. L'alliance suivante plus typique des phases ultérieures du traitement représente

un sentiment de travailler ensemble dans une lutte commune contre ce qui gêne le patient, sur la responsabilité partagée de l'élaboration des objectifs de traitement.

D'une part, les patients revêtent le thérapeute d'une autorité, mais d'autre part, ils ont également besoin de sentir que ce pouvoir et cette autorité sont partagés. Ce sentiment de collaboration et de participation peut contribuer de façon importante à un sentiment de sécurité qui est essentiel pour le développement de la confiance entre le thérapeute et le patient et un engagement profond envers le parcours thérapeutique.

Le thérapeute doit communiquer au patient les liens importants entre les tâches spécifiques à la thérapie et les objectifs globaux du traitement et maintenir une conscience de l'engagement du patient envers ces activités et intervenir efficacement en cas de résistance.

Pour établir une bonne alliance, il est important que le thérapeute négocie ces attentes immédiates et à moyen terme et les relie au souhait du patient d'obtenir un soulagement durable de la souffrance. En développant de tels liens, le thérapeute peut obtenir le consentement actif du patient pour poursuivre ces objectifs.

La présence d'une alliance forte aide le patient à faire face aux malaises immédiats associés aux douleurs lors des séances et permet de s'efforcer davantage grâce à l'approbation des exercices et liens affectifs formés [71].

Les patients qui ont des difficultés à maintenir des relations ou qui ont de mauvaises relations familiales sont moins susceptibles de développer de solides alliances. De même, les patients avec peu d'espoir de succès ou sur la défensive sont souvent associés à une mauvaise alliance thérapeutique [72-74]. C'est pourquoi, il est primordial lorsque l'on reconnaît ces signes tôt de passer davantage de temps à expliquer les bénéfices de la rééducation, créer du lien afin de construire une relation solide.

III Problématique et hypothèses de recherche

Les jeunes patients sont inégaux face à leur SDRC, certains suivent une rééducation au-delà de l'année alors que d'autres guérissent après quelques mois sans lien avec la sévérité des symptômes. Les récurrences sont aussi fréquentes sans pouvoir être expliquées.

Il est coutumier d'observer des améliorations succinctes autant que des stagnations étendues. Comprendre ses phénomènes permettra de pallier aux difficultés qu'affrontent thérapeutes et patients face à ce syndrome.

Ce travail de recherche vise à identifier les obstacles et succès vécus par ces patients et comprendre l'impact des mécanismes de l'ETP dans l'évolution du SDRC pédiatrique.

Les hypothèses sont les suivantes :

Hypothèse 1 - Mieux comprendre la maladie et les mécanismes de la douleur diminueraient la sensation de douleur.

Hypothèse 2 - Les patients passent par des phases de stagnation/régression dues à l'incompréhension de leur maladie, le manque de reconnaissance de leur maladie ou un manque de confiance envers les adultes.

Hypothèse 3 - Les temps d'échange et la recherche conjointe de stratégies de coping engendrerait un gain d'investissement et de responsabilisation du patient.

Hypothèse 4 - Les patients passent par des phases de déclic dues à un gain de confiance envers les soignants, un gain d'investissement et une meilleure compréhension de la maladie.

IV Méthode de recherche

Ce chapitre a pour but de justifier le choix de la méthode recueillant les données. Comment l'utilisation de l'entretien semi-directif peut permettre de répondre à la problématique ? Quelle est la démarche utilisée pour construire le guide d'entretien ?

IV. 1 Choix de l'entretien semi-directif

Observer les contradictions de ces jeunes patients durant ce stage en pédiatrie m'a amené à me poser de nombreuses questions qui ont mené à quelques discussions avec les kinésithérapeutes et autres soignants du service. Ne trouvant pas réponses à toutes mes interrogations, je me suis tourné vers la littérature scientifique. Celle-ci m'apporta de nouvelles pistes mais souhaitant comprendre le sujet plus en profondeur, ma réflexion se heurtait à la restriction de mes lectures sur l'aspect clinique.

Afin d'obtenir de multiples perspectives, j'interrogeais cinq thérapeutes traitant couramment cette pathologie pour étoffer ma vision. Je contactai médecin, psychologue, kinésithérapeute libéral et en centre afin d'entendre des points de vue et sensibilités hétérogènes pour toucher chaque aspect de ce syndrome. La richesse de ces échanges m'a permis de m'initier davantage aux caractéristiques scientifiques de la douleur, à la psychologie et à l'alliance thérapeutique pour écrire le cadre conceptuel sous-jacent.

L'enrichissement de ces entretiens avec les thérapeutes m'a conduit à vouloir donner la parole également aux acteurs centraux de cette pathologie après avoir entendu celle des chercheurs et personnes du terrain. Je me suis donc orienté vers des entretiens semi-directifs auprès de jeunes patients ayant suivi une rééducation en centre.

Cet outil versatile permet de s'adapter en fonction du but de l'étude et des questions de recherche. Il favorise aussi la réciprocité entre l'intervieweur et le participant [75], indispensable lorsque l'on interroge un enfant ou adolescent. Cette flexibilité habilite l'intervieweur à improviser des questions de suivi en fonction des réponses des participants et leur concède un espace pour les expressions verbales individuelles [76,77].

Il offre une structure ciblée pour la discussion lors des entretiens, mais ne doit pas être strictement suivi. Au lieu de cela, l'idée est d'explorer le domaine de recherche en collectant des types d'informations similaires à chaque participant [78]. La méthode d'entretiens semi-directifs est appropriée pour étudier les perceptions et les opinions ou les complexités des personnes ou les questions émotionnellement sensibles [79].

La méthode était également idoine lorsque les participants n'ont pas l'habitude de parler de sujets, tels que leurs valeurs, intentions, idéaux [80]. Il est possible de se concentrer sur des questions qui sont significatives pour le participant. Pour ces raisons, l'entretien semi-directif me paraît tout à fait adapté pour explorer le point de vue de jeunes patients ayant souffert de SDRC.

IV.2 La détermination du cadre de l'entretien

Afin d'obtenir un cadre d'entretien propice à l'échange, trois aspects furent privilégiés : le lieu, le moment et les liens contractuels.

Etant donné le jeune âge des personnes interrogées, le lieu le plus favorable fut évidemment le domicile parental, rassurant par sa familiarité et la présence parentale (dans la moitié des entretiens) même si celle-ci peut-être également ressenti comme un frein à la spontanéité et la liberté de ton.

Le moment choisi à l'origine fut le week-end, temps de repos et à distance de la vie scolaire. Cependant, les derniers entretiens eurent lieu durant la période de confinement. Une durée approximative de 30 minutes leur étaient donnée mais tout indication de précipitation fut évitée pour laisser du temps de réflexion dans l'échange.

Afin d'instaurer un climat de confiance, l'objectif de cette recherche, l'anonymat des réponses et la nécessité du dictaphone furent souligné dans un premier temps par un courrier explicatif puis une nouvelle fois en début d'entretien. Celui-ci permettait également de se présenter avant de se lancer dans le vif du sujet. Il est à noter que les personnes interrogées ont pris l'initiative de me contacter suite à mon courrier explicatif que leur a transmis leur médecin.

IV.3. Méthode de recrutement et critères d'inclusions

La population se constitue de patients atteints de SDRC ayant bénéficié d'une rééducation en centre. Les patients ayant seulement été rééduqués en cabinet libéral n'ont pas été retenus car la relation n'est pas identique compte tenu de la longue rééducation en centre, le nombre plus important de séances et la coupure familiale et scolaire. Cependant, certains patients interrogés ont pu recevoir à la fois des soins en centre et en libéral. De même, certains étaient entièrement guéris et d'autres en voie de guérison. Plusieurs ont récidivé, d'autres non. Quelques-uns ont vu la pathologie migrer à d'autres parties du corps. La diversité des expériences étant bienvenue.

Un second critère d'inclusion sélectionné fut le délai d'au moins un an entre le moment de l'entretien et la fin du séjour en centre pour s'assurer du recul sur l'expérience vécue ainsi que les stratégies employées.

Enfin, un dernier critère fut la localisation restreinte au Nord-Finistère car les entretiens étaient au préalable souhaités en face à face mais trois d'entre eux furent réalisés par téléphone en raison du confinement.

Pour des raisons d'anonymat, les prénoms des personnes interrogées ont été modifiés.

Prénoms	Centre de soins	Age d'apparition	Age lors de l'entretien	Localisation première du SDRC	Complications
Axelle	Ty Yann	13	16	Genou	Récidive et migration
Marion	Perharidy	7	9	Cheville	Récidive
Solène	Perharidy	11	16	Cheville	Récidive et migration
Anaïs	Ty Yann	13	15	Genou	Aucune
Nina	Ty Yann	13	16	Cheville	Aucune

Bien que composé uniquement de cinq personnes, ce panel coïncide avec la population décrite dans la littérature avec une dominante féminine, un âge

d'apparition de 11 ans et demi et une prépondérance du membre inférieur. Néanmoins, il diffère par l'absence de membre masculin et la présence de complications un peu plus importante que parmi la population type.

IV.4 Le guide d'entretien

IV.4.1 La construction du guide

Avant de me lancer dans l'entretien des patients, j'ai d'abord entamé une série d'entretiens de soignants coutumier de cette maladie afin d'étoffer ma réflexion (cf Annexe 1). Mon premier entretien dit « exploratoire » m'a permis de réaliser mes lacunes : dépassement du temps prédit, trop de dispersion dans les thèmes évoqués. Nonobstant, il m'a permis de préciser davantage l'objet de mon étude, de récolter de nouvelles données, de repérer mes questions les plus pertinentes et d'en imaginer de nouvelles ainsi que de mieux structurer les entretiens suivants qui eux furent agencés par une série de questions visant à infirmer ou confirmer mes hypothèses et en ont fait naître de nouvelles.

Ces cinq entretiens m'ont aidé à apaiser peu à peu ma tendance à rebondir excessivement sur des sujets annexes accentuant la disparité des entretiens ainsi qu'à reformuler mes questions de façon à ne pas orienter la réponse vers ce que je souhaitais inconsciemment entendre. En outre, ils m'ont permis de me familiariser avec l'usage des relances et silences selon la personne en face.

Cette série d'entretiens m'a donc mieux armé pour aborder celle concernant les patients. Ces rencontres se devaient d'être plus courtes car s'adressant à des enfants (passage d'une heure à une demi-heure), comporter davantage de relances alternatives dans le cas d'une difficulté à s'exprimer. Ils devaient apparaître plus spontanés que ceux des adultes, ressembler davantage à une conversation pour obtenir leur confiance et franchise, c'est pourquoi je m'offrais davantage de liberté dans la formulation des questions selon le moment. Enfin, les interrogations devaient dissimuler autant que possible mes croyances pour ne pas influencer leurs réponses.

IV.4.2 Les thèmes abordés

Afin d'obtenir un maximum d'éléments pour infirmer ou confirmer les hypothèses. Quatre thèmes sont traités au cours des entretiens.

La compréhension de la douleur et sa gestion

Les patients comprennent-ils leurs douleurs ? Si oui, cette compréhension les aide-t-ils à mieux gérer la douleur ?

Le rôle des émotions dans la douleur

Quelle part les émotions prennent-elles dans la douleur ? Cette importance est-elle conscientisée ?

L'existence de phases de progression ou régression et leurs raisons

Ces phases sont-elles perçues ? Paraissent-elles explicables ?

La relation avec le thérapeute

Est-elle importante pour progresser ? Quelles en sont les clés ?

IV.5 Méthode d'analyse

Après retranscription, chaque entretien est relu afin de déceler des données pertinentes, vérifier leur congruence avec les thèmes préétablis, les reformuler ou en créer de nouveaux si nécessaire. Les phrases sélectionnées sont ensuite associées avec le thème le plus concordant.

Consécutivement à cette répartition, chaque agrégat de phrases correspondant à un thème est analysé afin de déceler un lien entre ces propos, s'il existe une trame. Ainsi, ces paroles peuvent se répéter, se compléter, se contredire mais également faire naître d'autres idées. Enfin, l'idée se dégageant de cet agglomérat permet-il de répondre à l'hypothèse en lien avec ce thème ?

Dans le chapitre suivant, quelques phrases clés seront traitées séparément pour illustrer les quatre thèmes.

IV.6 Limites de la méthodologie

Les conditions des entretiens sont hétérogènes. La présence de parents peut très bien restreindre la liberté de parole de l'enfant tout comme elle peut le rassurer et y trouver un appui. Les appels téléphoniques lors des derniers entretiens empêchent le contact visuel qui peut parfois servir de relance,

réduisent la richesse de la communication non-verbale et rendant les silences plus pesants ce qui abrègent les temps de réflexion parfois nécessaire avant de formuler une idée.

Le nombre limité de personnes interrogées modère la diversité des réponses et ne permet de généraliser sur un sujet aussi personne-dépendant que le SDRC. Il manque en outre de réponse masculine. Cependant, la pluralité des expériences (différents centres, durée de rééducation, degré de coupure familial, rééducation ou libéral) et des tempéraments permettent d'évoquer une multitude d'aspects tout en mettant en lumière des tendances.

V Analyse des résultats

V.1 La compréhension de la douleur et sa gestion

Les patients ont été interrogés sur le lien entre la compréhension de la douleur et les conséquences de son existence ou absence.

« Ça venait puis repartait. Ça faisait mal 3 secondes et après je n'avais plus mal, enfin ça revenait à la douleur normale. Mais je ne sais pas pourquoi j'avais mal sans raison. »

Marion souligne le côté soudain, fluctuant des douleurs liées à aucune origine physique qu'elles soient dues à un contact ou une position. Même si brèves, leur caractère imprévisible et inexplicable peut inquiéter le patient. Bien que plus intense, ces douleurs ne précèdent pas un moment de répit, la douleur constante revient à son niveau habituel.

« Tout d'un coup, je pouvais avoir mal pendant plusieurs jours, plusieurs semaines, sans savoir pourquoi. »

Tout comme Marion, Nina remarque l'aspect insaisissable de la douleur. Toutefois, ici il s'agit d'une exacerbation de la douleur sur une bien plus longue période.

« J'aurais souhaité savoir pourquoi mais je ne pense pas que cela aurait arrangé les choses. Je ne pense pas qu'avoir su pourquoi m'aurait aidé à mieux gérer la douleur. »

Marion admet n'avoir pas compris comment fonctionnait sa douleur, pourquoi certaines activités la provoquait davantage, pourquoi certains jours étaient plus difficiles, pourquoi elle venait sans raison physique. Bien que sa curiosité la conduise à souhaiter en connaître les aboutissants, elle ne semble pas croire que cette compréhension lui soit bénéfique pour s'y préparer et y remédier.

« Je pense que j'aurais peut-être appris à mieux gérer ma douleur. J'aurais pu m'amener des techniques. J'aurais pu essayer de gérer avec ça pour avoir moins mal. »

Au contraire, Nina pense que mieux comprendre la cause lui aurait permis de trouver la solution adéquate pour apaiser ses souffrances.

« J'aurais fait mes exercices comme il faut. C'était rare que je les fasse quand même parce que j'en avais marre donc je ne les faisais pas tout le temps et j'aurais pu changer ça. »

En outre, Nina consent qu'une meilleure compréhension de sa douleur l'ait amené à reconsidérer ses exercices rébarbatifs. Ne pas discerner les mécanismes de la douleur contrarie également les raisons des exercices ayant pour objectif la diminution de cette douleur. Ainsi, mieux décoder sa douleur lui aurait permis de donner du sens aux séances de kinésithérapie et donc accroître son observance et sa motivation ce qui en retour aurait pu maximiser sa rééducation [81].

« Le SDRC, c'est le cerveau qui stoppe et le fait de faire plus d'exercice, ça va lui dire que l'on est en train de forcer, forcer donc pour le freiner, il va mettre des douleurs. [...] Cette logique-là, je l'ai comprise globalement assez vite. J'ai vite analysé le comportement physique en fonction des exercices que je faisais et même si je comprenais, j'arrivais pas à faire diminuer la douleur. Dans mon cas, le comprendre ne m'a pas apporté quelque chose. »

À l'inverse, Anaïs perçoit la discordance entre corps et esprit dans le SDRC pourtant l'assimilation de ce concept ne semble pas l'aider à faire face à ses souffrances.

« ... parce qu'en plus de la douleur, on comprend pas pourquoi on a mal. Ça nous rajoute un poids. [...] si on ne comprend pas pourquoi, il y a un poids qui va se rajouter. C'est nous qui le provoquons et on ne sait même pas comment l'arrêter. Donc quand on ne comprend pas, ça rajoute de la douleur. »

Elle met l'accent ici sur le double fardeau du SDRC. La douleur seule est déjà une lourde peine mais son poids s'accroît si cette douleur ne trouve pas d'explications. La douleur se nourrit de l'incompréhension qui se chronicise dans un cercle vicieux sans voir le bout du tunnel.

Cependant, nous pouvons imaginer que sans pour autant tout résoudre, une meilleure connaissance des mécanismes de la douleur apporterait de la lumière dans ce tunnel et faire naître une étincelle pour sortir de l'obscurité et ainsi prendre le chemin de la guérison. Le cercle vicieux de la douleur se nourrissant de l'incompréhension deviendrait un cercle vertueux où les connaissances viendraient soulager en donnant du sens aux exercices, une meilleure utilisation des techniques antalgiques ainsi que plus d'investissement dans la rééducation [81].

Il a été démontré que des études utilisant l'éducation en neurosciences sur la douleur diminuent la peur et changent positivement la perception d'un patient de sa douleur et ont un effet immédiat sur l'amélioration de l'attitude des patients face à la douleur. Cette intervention éducative améliore la douleur, la cognition et des performances physiques. Elle augmente le seuil de douleur lors de tâches physiques, améliore les résultats des exercices thérapeutiques et réduit significativement l'activité cérébrale généralisée caractéristique de l'expérience douloureuse [82].

V.2 Le rôle des émotions dans la douleur

Les patients ont été interrogés sur le lien entre leurs émotions et l'apparition ou la variation de l'intensité de la douleur.

« Ils ne comprenaient pas qu'on pouvait avoir mal même si l'on ne sentait pas. Ils disaient "elle ne sent pas, elle a pas mal !" »

Le SDRC est une pathologie encore méconnue et difficile à appréhender pour les soignants non avertis. Il est aisé de se faire des idées préconçues qui ne s'appliqueront pas forcément à cette maladie.

« Oui, plus on se sent mal, plus la douleur est élevée. C'est sûr ! Le fait de ne pas être comprise, les douleurs étaient beaucoup plus intenses que d'habitude. »

« Même là quand je suis un peu énervée, je sens ma cheville même toujours. Et de peur, qu'ils me fassent mal. »

Ne pas voir sa plainte entendue, pour Anaïs et Solène, va s'associer à des émotions négatives qui vont venir majorer la douleur. En outre, se retrouver face à des soignants qui ne comprennent pas la situation laisse imaginer que ceux-ci dans leur jugement erroné puisse effectuer des gestes délétères amplifiant la douleur.

« Oui, car cela ne t'aide pas à guérir. Les gens ne te croient pas. Moi, on m'a remise en doute tellement de fois. On me disait que tu ne voulais pas aller à l'école alors que pour moi l'école c'est quelque chose d'essentiel. »

Face à l'incompréhension, l'humain rationalise et cherche des raisons, parfois consciente comme le mensonge ou moins comme le bénéfice secondaire. Dans tous les cas, ceci va faire naître un sentiment d'injustice chez le patient.

« Ça m'énervait et je ne répondais pas et je me renfermai et je restais plus seule et j'avais encore plus mal. Je sentais que la douleur était plus forte car ça m'énervait qu'ils ne comprennent pas et certains croyaient que l'on ment, que c'est psychologique, que l'on fait exprès pour avoir l'attention des autres. »

Ce ressentiment envers le monde médical soupçonneux mène vers l'isolement et une cascade d'émotions négatives qui vont majorer les douleurs.

Des croyances inadaptées au sujet des émotions et une tentative de suppression de ces émotions qui en découlent par l'isolement entraînera de moins bons résultats via une ironique augmentation des émotions que l'on tente de supprimer [83].

« La première fois à Perharidy, il y avait un infirmier qui m'enlevait mon fauteuil et me disait "Si tu veux aller manger, tu y vas avec tes béquilles". Du coup, je n'allais pas manger car je ne pouvais pas poser mon pied par terre. »

Un soignant persuadé du caractère imaginaire voire fallacieux de la plainte peut être tenté d'observer sa théorie s'accomplir par une méthode plus abrupte. Or, s'il est dans le faux, les répercussions psychologiques seront considérables pour le jeune patient en plus de rompre l'alliance thérapeutique.

« J'ai eu de la colère parce que les personnes étaient censées être du personnel soignant donc elles doivent être là pour accompagner dans la douleur. Elles

devaient être là pour t'aider, à te sentir mieux mentalement ou physiquement et j'ai ressenti de la colère parce que moi c'était tout le contraire. Le fait de remettre la faute sur moi, ça ne m'aidait pas du tout. Et j'ai ressenti de la tristesse parce que... ça m'a ruiné parce que je me suis senti folle... ouais, j'ai cru que j'étais folle. Et tout ça, c'était de ma faute car je m'inventais des douleurs. Il faut savoir se reconstruire une image parce que quand tu vis... moi j'ai vécu comme ça 2 ans où vraiment c'est moi qui me disais je suis folle. Je suis folle car tout le monde me dit que je m'invente des trucs.

Pour les personnes atteintes de douleur chronique le feedback d'autrui (médecins, amis, famille) est d'une importance cruciale pour l'image de soi. Ce besoin est alimenté par le manque de compréhension et le sentiment d'être ignoré et rabaisé [28].

À les écouter, d'un coup ça devrait s'arrêter et reprendre une vie normalement. Le fait que je n'arrive pas à faire ça, j'étais énervée contre moi, triste parce que j'arrivai pas à arrêter cette douleur. En soit, on peut pas l'arrêter comme ça, c'est pas quelque chose qui s'enlève parce que du jour au lendemain, c'est quelque chose que l'on a décidé que l'on devait plus avoir mal. »

Ce sentiment d'incompréhension mêlé à l'injustice et l'isolement peut mener à la culpabilité. En minorité, le jeune patient finit par croire les adultes qu'il est lui-même responsable de ce qui lui arrive. Ceci est dangereux si on ne lui donne pas les clés pour s'en sortir, les moyens de reprendre le contrôle.

« J'étais en colère contre tout le monde même les gens qui comprenaient. C'était un tout, un peu trop. Trop d'émotions. La douleur devenait de plus en plus forte. »

L'enfant est perdu dans ce trop plein d'émotions. Il lui est plus difficile de voir quelle direction prendre d'autant plus que ces douleurs s'amplifient dans ces moments-là. Si cet état perdure, cela va grandement compromettre sa rééducation.

V.3 L'existence de phases de régression et progression

Les patients ont été interrogés sur la progression de leur rééducation et les raisons perçues.

« Un coup ça allait, un coup ça allait plus. », « C'est les montagnes russes ! », « des hauts et des bas. »

Même si les jeunes patientes concordent sur une amélioration progressive, la majorité d'entre elles constatent une évolution peu linéaire.

V.3.1 Les raisons des phases de régression

« Tout d'un coup, je pouvais avoir mal pendant plusieurs jours, plusieurs semaines »

Nina décrit ici une phase dans laquelle la douleur est exacerbée sans pour autant lui trouver d'explication valable. Cette période plus douloureuse va venir contrecarrer les objectifs de rééducation et les progrès stagnent voire régressent car les séances sont moins productives en raison de la douleur.

« Ce n'est pas facile, on n'avait la joie d'avoir réussi et puis d'un coup, on sait que tous nos efforts ont été foutus en l'air. [...] j'ai dû tout reprendre à zéro à cause d'une nouvelle crise. »

Anaïs vit ce moment comme une perte de temps car tous ses efforts semblent avoir été en vain comme s'ils étaient réduits à néant. Nous pouvons imaginer que ce sentiment érode considérablement sa motivation.

« A chaque fois que l'on a eu une phase où c'était mieux, elle en a quelque part trop fait et il y a eu une autre blessure. Dès qu'elle peut en faire plus, elle en fait plus et à un moment donné il y a quelque chose qui lâche. »

Selon Axelle et sa mère, cette phase stérile s'explique par une nouvelle blessure physique suite à trop de précipitation. Les progrès observés précédemment font pousser des ailes. Celles-ci sont encore immatures et ne peuvent supporter la tâche demandée et la chute peut être brutale.

« Dès qu'elle pouvait aller plus loin, elle allait plus loin. C'était une enfant "je sais faire, je sais faire !". Elle a toujours été très autonome. »

Sa mère justifie cette précipitation par son autonomie précoce mais nous pouvons également concevoir qu'un adolescent dont le corps change n'a pas pleine conscience de ces capacités et dépasse ses limites. De plus, il peut mal vivre sa prise d'indépendance enrayée par la maladie et ainsi mettre toute son énergie dans cet objectif dès que les progrès sont visibles.

« Parce que l'on ne fait plus attention. On se voit tellement guérir que l'on se surpasse et je pense que l'on veut aller tellement vite que le cerveau d'un coup, il reprend sa peur et il dit stop. Maintenant, j'ai compris que si je veux guérir, il faut vraiment que j'aïlle doucement. Avant, quand je voyais la fin arriver, je lâchais peut-être ma béquille un peu trop vite. Je me voyais tellement bien que je me suis dit c'est bon j'arrête de prendre ma béquille, ça va mieux. Je vais pouvoir reprendre ma vie. Et le fait de forcer trop d'un coup, mon cerveau, inconsciemment j'ai pris peur d'avoir mal. En moi, je ne le ressentais pas mais du coup je rechutais. Le fait que cela va trop vite, mentalement ça rebloque. »

Anaïs, elle, pense que le cerveau a également sa part de responsabilité dans la rechute. L'intensité de l'activité déclencherait dans le cerveau un système d'alerte pour protéger le corps.

« ...le fait de faire plus d'exercice, ça va lui dire que l'on est en train de forcer, forcer donc pour le freiner, il va mettre des douleurs. »

Le cerveau pour amorcer cette autoprotection déclencherait des douleurs pour mettre un terme aux activités physiques sur la zone endolorie.

« J'ai peur de forcer et d'avoir encore plus mal après. »

Cette phrase partagée par toutes laisse présumer la connexion établie entre la douleur ressentie préalablement et la peur d'endurer cette même peine. Si la douleur perçue augmente lors de l'exercice, l'observance se verra réduite [84].

« La première crise que j'ai eu a tellement été intense que j'ai eu peur que en faisant ces exercices que cette même douleur revienne et donc ça me bloquait. »

Cette douleur n'est pas quelconque, une fois un certain seuil dépassé, la mémoire de cette douleur est gravée dans le cerveau. Pour ne pas revivre cette sensation, le cerveau va créer des douleurs dès que celui-ci perçoit que l'intensité du mouvement ou contact se rapproche de celui enregistré au préalable afin de prévenir le danger de revivre cette sensation [25].

« Si le cerveau est déjà bloqué et a peur que l'on se fasse mal et donc il va infliger des douleurs mais si en plus on se blesse vraiment, ça va rajouter. »

Ressentir un blocage car on a peur de se faire mal engendre une période de stagnation sans apercevoir aucun progrès mais introduit aussi vers un intervalle plus fragile. Avoir constamment en tête la peur de la douleur ouvre les portes d'une période plus propice à la blessure. Devoir affronter conjointement la peur de la douleur qui sera exacerbée par cette blessure et la blessure elle-même représente alors un obstacle insurmontable laissant présager une phase de régression.

« ...psychologiquement, ça peut être pareil si ça va mieux parce que l'on a compris comment, qu'est ce qui provoquait nos douleurs mais après si on a choc émotionnel, ça reprend à zéro, on reprend toute la maladie à zéro. »

La blessure peut également être d'une origine autre que physique. Faire face à un évènement douloureux psychologiquement est déjà une lutte quotidienne qui affaiblit nos défenses. Se battre sur tous les fronts, physique, mental et psychologique demande d'énormes ressources.

V.3.2 Les ressources des phases de progression

V.3.2.1 Le sentiment de réussite

« Je savais que j'allais bientôt arriver à marcher. J'avais envie d'aller plus loin car je voyais que je progressais. »

« De voir jour après jour ce que j'arrivais à faire et de la comparer au moment où j'étais arrivée ce que je ne pouvais pas faire. Moralement, c'est réconfortant. On se dit que l'on souffre mais on ne souffre pas pour rien. On voit les progrès. »

Se rendre compte de ses progrès est une puissante source de motivation qui augmente l'estime de soi et permet de se voir réaliser de nouveaux progrès ce qui augmente davantage la poursuite des efforts et permet d'entrer dans un cercle vertueux.

« Quand l'exercice était facile, je sentais que je guérissais plus vite. Le fait de réussir. Quand j'avais moins mal, je faisais plus. »

Le sentiment de réussite que Marion apprécie lorsqu'elle juge l'exercice facile lui donne l'impression d'être sur la voie de la guérison. Cette sensation agréable pour le cerveau dissimule la sensation de douleur. Ce cerveau apaisé l'autorise alors à s'efforcer davantage. L'exercice devient donc de plus en plus facile. Marion est dans une boucle positive.

V.3.2.2 La distraction

« J'ai remarqué que quand j'étais plus heureuse que d'autres jours, j'avais moins mal, pas forcément moins mal mais j'y prêtais moins attention. Les autres jours, quand je n'allais pas trop bien, j'avais plus mal que les autres jours. »

Se rendre compte du lien entre le moral et la douleur est la première étape pour prendre le contrôle sur son propre cerveau.

« J'essayai de ne pas trop penser au fait que j'avais mal et faire d'autres activités. »

Une fois ce concept assimilé, il est alors possible d'inhiber la douleur par la distraction du cerveau.

« J'avais été faire du ping-pong et j'avais demandé un tabouret pour pas poser mes jambes par terre en même temps que le ping-pong et je voyais mes jambes. Elles ne bougeaient pas mais elles se posaient au sol, elles ne restaient plus en l'air. Faire des activités que j'aime bien, penser à autre chose, ça diminuait la douleur et me permettait de faire des activités que je ne pouvais pas faire en restant allongée en regardant mes jambes. »

Dans cet épisode au ping-pong, Solène est distraite par cette activité qu'elle apprécie. Son cerveau ne se concentre plus sur sa douleur et dirige son attention

vers ce bien-être dans l'instant présent. La douleur diminue alors, le genou se libère et lui fait gagner de l'amplitude dans le mouvement inconsciemment.

« Je ne pensais pas à la douleur et à ce que mes jambes pouvaient faire. Comme si je les avais oubliées du coup elles pouvaient faire ce qu'elles voulaient. Si j'étais consciente d'être sur un tabouret, mes jambes n'allaient pas au sol parce que je les regardais. Si je ne les regardais et que faisais du coloriage par exemple, elles le faisaient d'elle-même [se plier]. »

Par cette anecdote, Solène nous donne une illustration de la distraction, c'est-à-dire un manque d'attention aux choses dont on devrait normalement s'occuper, l'esprit étant absorbé par un autre objet. Par ce procédé, elle permet à son cerveau de se libérer de sa préoccupation constante.

« Il y avait de l'eau donc c'est plus facile à marcher (rires). J'avais moins mal et on jouait aussi. Ça m'aidait. C'est plus amusant, plus drôle d'être avec d'autres enfants. »

Marion nous explique pourquoi la balnéothérapie est l'une des activités favorites des patients. Tous les ingrédients privilégiant la distraction sont réunis : la réduction de la douleur par le mouvement dans l'eau, le jeu, la compagnie d'autres enfants. Combinés, ils accentuent la distraction ce qui permet des mouvements bien plus facilement que dans un autre contexte.

« Quand j'avais le kalinox®, j'étais moins consciente que l'on me bougeait la jambe, j'avais moins l'appréhension. La première fois, je n'arrivais pas à me détendre, ça a marché au bout de la 3 ou 4ème fois, je m'étais mis un peu tête que ça allait pas me faire mal. J'avais un peu envie de retourner à l'école à ce moment-là. J'en avais marre, 3-4 mois là-bas sans aucune amélioration et j'avais envie de rentrer chez moi. J'étais contente que ça ait marché, j'ai pu rentrer le weekend d'après. »

Le kalinox®, gaz médicinal comprimé permet une analgésie de courte durée. Il a donc un procédé similaire à la distraction, celui de libérer le cerveau de la conscience et permettre des mouvements jusqu'alors impossible. Solène évoque également l'autohypnose : *« je m'étais mis un peu tête que ça allait pas me faire mal. »* Elle s'est donné un objectif, rentrer chez elle, le kalinox®, a permis de

créer un relâchement musculaire propice à l'hypnose, ce gaz par sa courte durée temporise la séance et enfin elle a utilisé l'art de la suggestion pour programmer son inconscient vers le changement, ne pas avoir mal. Ainsi, après quelques essais infructueux, cette technique a permis au gaz de faire effet.

L'effet hypnotique aide les patients à concentrer leur attention sur leur représentation de la douleur, altérant ainsi sa perception [85]. La suggestion hypnotique réduit l'activité de certaines zones du cerveau qui sont généralement stimulées lors de traitements douloureux [86].

« Il y a un moment où j'étais mieux, avant mon brevet, je m'étais mis en tête que pouvoir le réussir, j'avais besoin d'être bien physiquement. C'est-à-dire que si j'allais là-bas avec une crise énorme, je ne pouvais pas me concentrer. »

Pareillement à Solène, Anaïs s'est suggéré d'aller mieux juste le temps de quelques instants. Pour Solène, il s'agissait de revoir sa famille après 3-4 mois de coupure. Pour Anaïs, cela touche à sa réussite scolaire mais dans les deux cas, cela concerne des besoins suffisamment forts pour rassembler toute leur énergie sur cette volonté de mettre cette partie du cerveau déclenchant la douleur en veille.

« Quand ma famille venait me voir [au centre], je promenais mon chien et j'enlevais mes cale-pieds pour essayer que mes jambes se plient toutes seules. Ça ne marchait pas tellement mais ça descendait un petit peu quand même et je pouvais mettre mes cale-pieds un petit peu plus bas.

Quand on sort du médical, on se sent mieux. Le médical, au bout d'un moment c'est chiant, de les avoir tous sur le dos. »

Dans cet autre exemple de distraction qui permettait à ces genoux de plier en compagnie de son chien et sa famille, elle souligne ici un problème. Comment initier une distraction dans le milieu médical parmi les blouses blanches qui rappelle la maladie ? Les exemples précédents décrivent des situations en dehors des séances de kinésithérapie (balnéothérapie, séance d'activité sportive adaptée, sortie à l'extérieur du centre) mais possèdent pourtant des éléments qui peuvent être incorporés à une séance de kinésithérapie : le jeu, l'activité qui plait à l'enfant, détourner l'attention.

« Le fait de pas voir trop ma famille, joue aussi. Ça allait moins vite. Si j'étais plus à la maison, j'aurais été un peu plus vite. Je suis resté 3 ou 4 mois sans voir ma famille. [...] Ils ne voulaient plus me garder là-bas car ça n'avancait pas, du coup, ils m'ont lâchée à la maison [...] et en fait j'ai tout fait à la maison toute seule. »

La perte du lien social peut avoir une incidence néfaste sur l'observance [84]. Parfois, l'environnement médical est trop pressant et vécu comme une contrainte. La coupure peut être bénéfique. Pour autant, même s'il y a perte de temps et d'énergie, les séances n'ont pas été inutiles puisque les exercices réalisés alors ont été reproduits à domicile. Reconstituer un environnement, un contexte propice à la distraction durant la séance serait favorable à la rééducation.

V.3.2.3 Se donner des objectifs

« La première fois que l'on arrive au centre, on voit le médecin. Il nous demande ce que c'est que notre objectif. Là mon objectif, c'était mon voyage scolaire. J'avais envie d'y aller, j'avais pas envie d'être en fauteuil roulant mais l'objectif n'a pas pu fonctionner. »

L'objectif d'Anaïs n'a sans doute pas pu être atteint pour de nombreuses raisons. Se donner un objectif sur le long terme est important mais il ne faut pas non plus négliger les petites étapes permettant d'accomplir ce but.

« En ce faisant des petits objectifs, pas des grands pas non plus car j'ai essayé et je suis vite redescendue. »

Solène a également vu son premier objectif être compromis et a donc changé de stratégie en mettant la barre moins haute.

La possibilité d'adapter avec souplesse ses objectifs personnels atténue l'impact négatif de l'expérience de la douleur sur le bien-être psychologique. L'expérience de la douleur, l'adaptation émotionnelle et les auto-divergences se modèrent par la manière dont les individus s'adaptent à la poursuite d'objectifs face aux obstacles. [28].

« Comme de plier ma jambe, de rentrer en voiture, d'essayer de faire mes transferts dans mon lit toute seule, aller aux toilettes toute seule, c'est un grand pas aussi. De prendre ma douche. »

Ces petits pas plus abordables sont aussi plus rapidement atteints. Chaque petits objectifs accomplis redonne confiance en soi et permettre d'atteindre l'objectif suivant. Ils donnent également lieu à un relevé des progrès réalisés. Surtout, mis bout à bout, ils permettent de concrétiser l'objectif sur le long terme.

« C'est la plus grosse motivation qui t'a aidé à avancer. Faire un tour avec les copines. Pouvoir se débrouiller seule sans demander d'aide. »

Tout comme les objectifs de Solène, ceux d'Axelle évoquent davantage l'autonomie que la récompense. Cette prise d'indépendance est d'autant plus importante à cet âge et se voit contrainte par la maladie.

V.3.2.4 Résoudre un blocage

« ...à chaque fois ça va recommencer parce que je vais me reblesser donc mon cerveau ne pourra pas passer à autre chose parce qu'il aura à chaque fois une douleur qui lui fera rappeler que ... c'est fragile. »

Les montagnes russes décrites plus tôt correspondent à ce cycle de progression entravée par une blessure, un événement difficile amorçant une phase de stagnation ou régression. Ce pic préalable à une phase négative semble être due à une discordance entre le corps et l'esprit par le cerveau. Celui-ci juge l'activité, les efforts trop élevés et décide de déclencher des douleurs pour entraver la progression des efforts qu'il perçoit comme un danger.

« Le fait que je l'ai mise [la genouillère], je ne peux plus me blesser et rien que déjà savoir que je ne peux plus me blesser, physiquement je le ressens, ça va mieux. Je sais que j'ai quelque chose qui m'empêche de me faire mal. Je me sens protégée. »

Parfois, la résolution d'un blocage paraît simple mais aussi contre-intuitive. Face à une articulation figée, le soignant choisira probablement de libérer cette articulation afin de lui redonner du mouvement. Cependant, c'est cet excès de mouvement perçu qui bloquait Anaïs. La solution fut de ne pas contraindre entièrement le genou mais de limiter ce mouvement excessif tant redouté.

Nous pouvons également souligner la symbolique protectrice de la genouillère qui enveloppe la zone endolorie. Ce schéma est aussi observable chez les

patients dont le SDRC est localisé à la cheville et qui préfère porter constamment une chaussette au pied souffrant malgré l'allodynie.

« Tu pouvais passer des deux béquilles, à plus rien en l'espace d'une semaine et je pense que c'est ça l'erreur qu'il ne faut pas faire. On a besoin, les personnes qui ont le SDRC, ont besoin de comprendre que c'est pas parce qu'on se sent le faire qu'il faut le faire. Parce que moi je m'étais senti en forme pour le réussir sauf que peut-être psychologiquement mon cerveau n'était pas prêt. »

Si les phases de stagnation ou régression sont soudaines, les phases de progression peuvent aussi être très rapides. Parfois si rapide qu'elle déclenche une nouvelle rechute. Le corps et le cerveau ne progressent pas au même rythme. Il faut alors patienter jusqu'à ce que les deux entités soient en synergie avant de sauter le pas. Seul, le patient dont le corps change et qu'il a du mal à reconnaître et comprendre peut ne pas le discerner. Le rôle du thérapeute est donc de l'accompagner et de l'aider à distinguer le bon timing.

V.4 La relation avec le thérapeute

Les patients ont été interrogés sur l'influence de leur relation avec leur thérapeute.

« Un petit peu car j'avais peur que l'on me force trop et qu'après j'ai plus de douleur. »

La plupart des filles admettent avoir un peu peur d'avoir mal avant même d'aller en séance de kinésithérapie. Sentir la peur du mouvement avant même de le produire va restreindre ce mouvement [25]. L'évitement consécutif de l'activité entraîne une augmentation de la douleur et de l'invalidité par le déconditionnement [46, 47,87].

Des interprétations négatives de la douleur peuvent entraîner une peur accrue de la douleur. Ceci à son tour conduit à une hypersensibilité somatique [88].

« Non. Je faisais déjà de la kiné quand j'étais petite. Je m'étais fait des entorses. »

Axelle, elle semble moins affectée possiblement par une plus grande expérience.

« Cela dépendait si je l'avais déjà fait ou pas. Si je l'avais déjà fait, je savais comment la douleur était. Donc, j'anticipais un peu. Ça allait à peu près. Quand je savais ce que l'on allait faire, savoir comment allait être la douleur. J'anticipais, je prenais sur moi. C'était plus facile. »

« [Quand] j'avais pas trop fait cette activité, c'était pas pareil que l'autre. Je stressais un peu. J'avais plus mal. »

Marion perçoit une nette différence entre les deux situations. Quand elle ignore l'activité proposée, le danger de se faire mal paraît plus grand. Avant même de débiter l'exercice, la douleur s'accroît déjà.

Au contraire, lorsqu'elle est en terrain connu. Elle met en place une stratégie, l'anticipation. En fonction de son expérience et du danger perçu, elle analyse la potentialité de la douleur ce qui lui permet de l'atténuer.

« Souvent, on disait pas ce que l'on allait faire. »

Si, on ne lui laisse pas le temps d'anticiper la douleur avant l'exercice, celle-ci croît. Si la séance entière se déroule sans explications, on peut imaginer une douleur multipliée par un état de stress plus élevé par la gestion de l'inexpérience.

« Quand je suis arrivé, on m'a expliqué les exercices qu'on allait me faire et je n'avais pas confiance en mon genou. C'est au genou que j'ai ce problème. Forcément, j'ai eu peur d'avoir mal quand on m'a expliqué ce que j'allais devoir faire. »

Pour autant, Anaïs même en recevant des explications ressent la peur de souffrir avant de débiter l'exercice. C'est le rôle du thérapeute dans ce cas de percevoir cette peur et de rassurer le patient. Manifester de la bienveillance et de l'attention par l'écoute fortifie la relation et permet de recueillir une meilleure implication du patient [89].

« On m'imposait les exercices. Je ne demandais pas trop. Je sais que c'était pour que j'ai moins mal mais je me demandais si ça marchait vraiment. »

Expliquer l'exercice avant de le pratiquer a aussi pour finalité de lui donner du sens. Les patients s'efforcent davantage lorsqu'ils perçoivent les bénéfices d'autant plus si la rééducation est longue [81]. En outre, le traitement est mieux accepté s'il provient d'une décision commune ou s'il est construit suite à un échange [90].

« Ça criait pas tout le temps. Quand c'est calme, c'est mieux. »

« ... ça allait je n'avais pas d'appréhension. Déjà, on était que tous les deux... »

Quelques thérapeutes soulignent les similitudes (intelligence émotionnelle, perfectionnisme, empathie, hypersensorialité, besoin de sens) entre les enfants atteints de SDRC et les hauts potentiels et hypersensibles malgré l'absence d'étude à ce sujet. Même si ce rapprochement s'avère erroné, cette population est souvent gênée par l'excès de stimuli nécessitant l'utilisation de plusieurs canaux sensoriels simultanément.

On peut extrapoler sur le fait que l'hypersensibilité au niveau de la douleur nécessite beaucoup d'énergie au cerveau et de ce fait, des stimuli excessifs (bruits, multitude de personnes...) soient perçus plus néfastes par ces enfants. Un environnement calme, seul avec le thérapeute peut leur être plus agréable.

« [Quand on me crie dessus], j'ai l'impression que ça me décourage, j'arrive pas à progresser. [Si on me dit rien de positif], ça progresse pas, ça reste pareil. »

Marion semble sensible aux expressions verbales ou non des thérapeutes. Un haussement de voix, une absence d'encouragement affecte son moral au point d'avoir une incidence sur ses progrès.

« Dans le centre, je n'étais pas la seule. On échangeait beaucoup sur ces sujets. On avait la même chose mais on avait l'impression d'avoir des choses complètement différentes. Moi, ça me provoquait certaine douleur que sur autre personne cela ne provoquait pas. Par exemple, mettre un pantalon, au début je pouvais pas alors que la personne à côté de moi pouvais mettre sa chaussure car elle, les touchés sur la peau ne lui faisait rien alors que moi si. C'était tellement différent. Même des exercices qu'eux vont arriver et moi je ne vais pas

y arriver et inversement. Des fois, c'est un peu perturbant, on sait que l'on a la même chose mais quand on compare ce n'est pas du tout pareil. »

L'internat au centre permet aux patients de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls à vivre avec cette maladie. Ils échangent abondamment sur ce sujet ce qui les aide à mieux comprendre, se donner des conseils cependant certains questionnements demeurent sans réponse. Des séances collectives incitant à la prise de parole permettraient de lever certaines interrogations que les enfants ne pourraient résoudre par eux-mêmes ou n'osent peut-être pas demander en individuel.

Les adolescentes déclarent utiliser plus de systèmes de soutien social que les garçons, mais il n'y a aucune preuve d'une relation entre le soutien social et l'une des mesures liées à la douleur à cet âge. Ceci est intéressant car cela peut suggérer que les adolescents ne bénéficient pas de soutien social (en termes de réduction des facteurs liés à la douleur), ou que les adolescents n'ont pas encore développé de réseaux de soutien social efficaces.

Une explication supplémentaire pourrait être qu'il existe des différences de développement dans la capacité des prestataires de soutien social (leurs pairs) à comprendre la douleur chronique ou à faire preuve d'empathie envers une personne souffrant de douleur chronique.

Il serait intéressant que la promotion des réseaux de soutien social profite aux adolescents souffrant de douleur chronique, qui peuvent se sentir socialement isolés, exactement au moment où les groupes sociaux deviennent plus importants [8].

« Franchement, je ne sais pas. On a essayé, on m'a donné des conseils. Je ne sais pas si c'est pas mieux des fois de le comprendre par soi-même. C'est-à-dire que, c'est tellement différent pour chaque personne, on peut accompagner pour comprendre. Là, on va avoir besoin d'un soutien, le personnel soignant, les kinés, le personnel qui va s'occuper après en dehors. On a besoin d'aide pour comprendre mais en même temps, il faut que cela vienne aussi de nous. Parce que moi, je l'ai compris au niveau des exercices mais d'autres personnes vont le comprendre de manière différente. C'est aussi à nous d'essayer de chercher

pourquoi ... on a ça. Par contre, si on arrive pas, si on dit stop je suis en difficulté, je comprends pas pourquoi j'ai ça. Dans ces-là, peut-être essayer de proposer comme des théories. »

Anaïs pense que la volonté de comprendre doit avant tout venir de soi-même. Les conseils reçus avant le déclic ne possédaient pas la même valeur. C'est aussi cette quête personnelle qui permet d'avancer et de vaincre la maladie.

Pendant, l'enfant ne doit pas se sentir abandonné dans cette recherche, il doit pouvoir compter sur les soignants pour l'aiguiller.

« J'étais énervée que ce soit moi qui l'ai trouvé alors que c'est eux le corps médical. [...] j'étais énervée car déjà on ne m'aidait pas mais maintenant avec le recul, c'était moi la seule qui pouvait trouver pourquoi ça n'allait pas. »

Diverses voies cérébrales traitent la nociception, et ces voies sont influencées par des expériences personnelles, pensées, sentiments et émotions, créant ainsi une individuelle signature neuronale de l'événement [91].

Chaque cas de SDRC est unique c'est pourquoi il n'existe pas de solution toute faite. C'est l'investissement du patient, entouré de l'équipe médicale, qui lui permettra de trouver une réponse.

« La première fois, j'étais avec une kiné avec qui ça passait pas, on ne se comprenait pas donc l'objectif que je m'étais fixé, j'ai même pas pu l'avoir. Je ne l'ai pas réussi car je ne me sentais pas assez accompagnée.

Les expériences improductives décrites par les patients dans les études désignent principalement des compétences de communication inefficaces chez le thérapeute. Se concentrer sur les priorités et les objectifs du patient atténueraient les carences dans la communication [92].

Tandis que là, [...] j'avais été beaucoup mieux prise en charge par la personne qui m'accompagnait à ce moment-là en kiné. Là je l'ai réussi. Là mon objectif, j'ai pu l'atteindre, j'ai pu aller à ma compétition en forme. Chose que je ne suis pas sûre que j'aurais réussi la première fois. »

Pour Anaïs, l'accompagnement est essentiel et prédispose au résultat. La prise en charge est aussi une relation. Cette relation dépend du lien entre thérapeute et patient qui sera renforcé si ce dernier se sent écouté, estimé et compris [93].

« Il a suffi que mon autre kiné m'écoute pour que déjà ça aille mieux [...] que la différence entre les deux. Elle est énorme parce que on se sent écouté, on se sent soutenu dans la démarche. [...] Sur ce coup-là, je me suis sentie bien. J'avais l'impression que pour une fois que quelqu'un comprenait ce que moi je ressentais [...] cela fait forcément du bien parce que ça enlève un poids. Physiquement aussi, on se sent un peu mieux. »

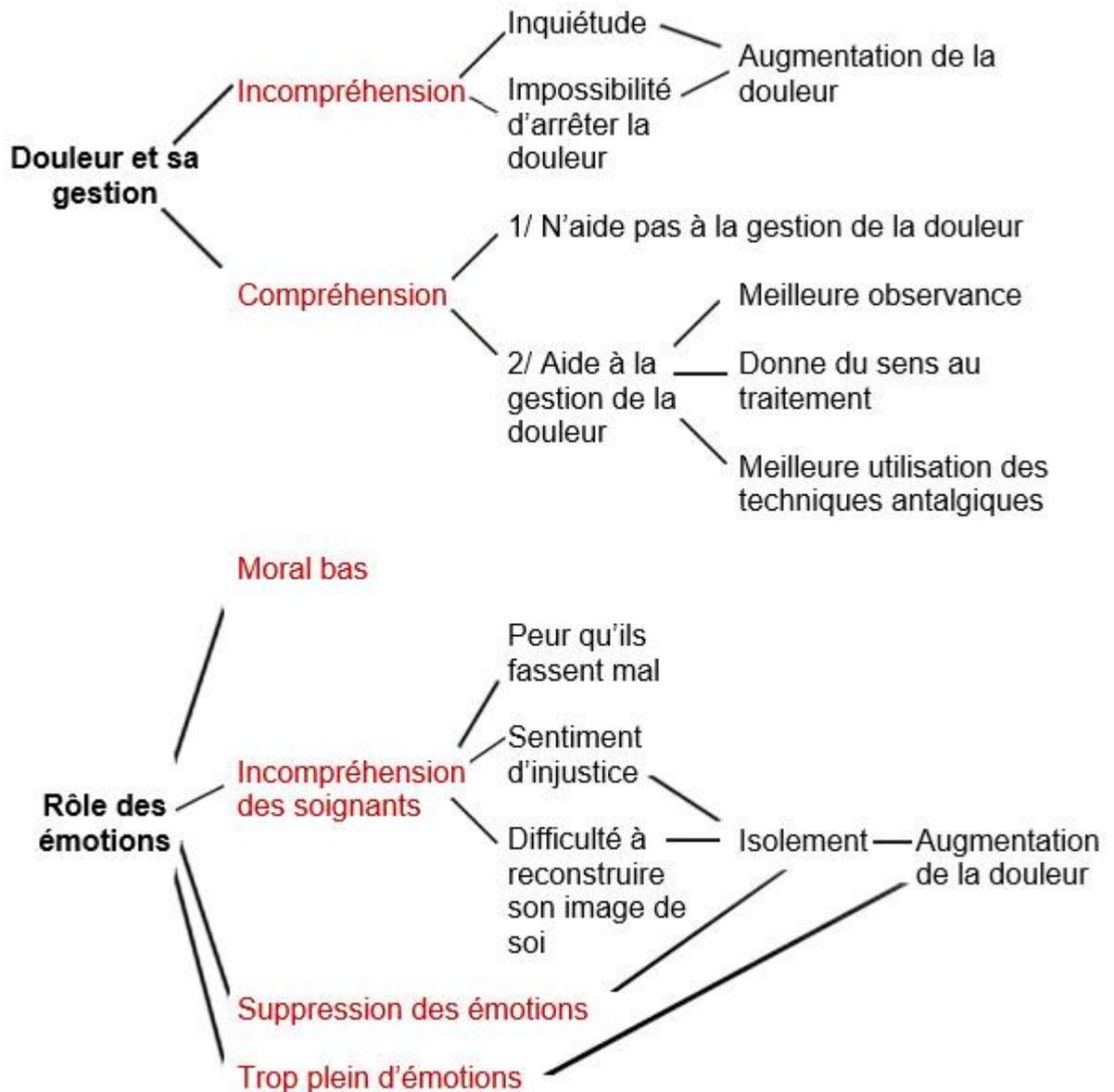
La différence entre ses deux prises en charge, selon elle, consiste en l'écoute. Après tant de doutes et de remises en question, le patient ne sait plus où il en est, s'il est sur la bonne voie. Se sentir enfin entendu, compris permet de plus se sentir seul face à la maladie. Il n'a désormais plus l'impression de se battre pour se faire entendre. Se séparer de ce poids qu'il porte en lui depuis si longtemps le libère et facilite la poursuite des efforts.

Anaïs fait allusion à une écoute active du soignant. Celui-ci révèle son intention de comprendre la pensée par des outils de communication tels que le silence, la reformulation. Son empathie se traduit par une plus grande confiance commune [94].

« Nous avons besoin que vous soyez là pour essayer de nous comprendre. Il faut qu'on essaye de nous écouter plus parce que c'est finalement avec l'écoute que nous on va réussir physiquement et psychologiquement à guérir. »

V.5 Tableau synthétique des résultats

Les données extraites de ces entretiens ont été récapitulées dans le tableau ci-dessous dégageant les notions prépondérantes.



VI Discussion

Cette étude a pour but principal de mettre en lumière les raisons qui font du SDRC une pathologie si complexe à traiter et vérifier si l'ETP peut proposer des moyens d'y faire face.

Ces entretiens tentent de développer des thèmes qui découlent de ce but principal tels que la compréhension de la douleur, les stratégies de coping et l'impact de l'écoute par le thérapeute

Cette discussion cherchera d'abord à répondre aux hypothèses émises, examinera les limites et bénéfices de ces entretiens et terminera sur les axes d'amélioration et projections professionnelles.

VI.1 Retour sur les hypothèses

L'**hypothèse 1** est mieux comprendre la maladie et les mécanismes de la douleur diminueraient la sensation de douleur.

La première chose que nous pouvons relever de ces entretiens est l'hétérogénéité des niveaux de compréhension. La majorité des filles éprouvent des difficultés à se représenter le SDRC ainsi que les mécanismes de la douleur. Leur souhait d'enrayer ces incertitudes paraît également mitigé ou peut-être les moyens de le faire ne leur ont pas paru accessibles. Pour autant, toutes perçoivent aisément le rôle des émotions sur leur douleur et ont décelé voir mis en place des stratégies de coping adéquates que ce soit consciemment ou inconsciemment.

Le cas des jeunes patientes possédant une meilleure compréhension est aussi intéressante. Bien qu'elles reconnaissent que le manque d'explications fasse augmenter le niveau de douleur, leurs gains de connaissance ne leur ont pas paru capables de modifier ces sensations douloureuses. Cette contradiction semble être le fruit d'une fragile conscientisation de la mise en place des stratégies de coping.

Il est donc possible d'imaginer que mettre en lumière le lien entre les mécanismes de la douleur et les stratégies pour y faire face permettrait de renforcer ces

méthodes antalgiques. L'éducation aux neurosciences sur la douleur vise à décrire comment le système nerveux, à travers la sensibilisation du nerf périphérique, la sensibilisation centrale, l'activité synaptique et le traitement du cerveau, interprète les informations des tissus et que l'activation neuronale, que ce soit la régulation à la hausse ou la régulation négative, a la capacité de moduler l'expérience de la douleur. Les patients sont ainsi informés que le système nerveux gérant leur blessure, conjointement avec divers aspects psychosociaux, détermine leur expérience de la douleur et que la douleur n'est pas toujours une véritable représentation de l'état des tissus. En conceptualisant leur douleur comme l'interprétation par le système nerveux de la menace de la blessure, plutôt qu'une mesure du degré de blessure dans leurs tissus, les patients peuvent être plus enclins à bouger, à faire de l'exercice et à ressentir une certaine gêne [82].

L'**hypothèse 2** est les patients passent par des phases de stagnation/régression dues à l'incompréhension de leur maladie, le manque de reconnaissance de leur maladie ou un manque de confiance envers les adultes.

Tout d'abord, l'existence de cette progression capricieuse est clairement perceptible aux yeux des patientes. Elles vivent même très mal ces phases difficiles qui malmènent leur motivation. Contrairement à l'hypothèse formulée, il ressort de leurs réponses que l'origine de ces phases négatives paraît bien plus physique ou mentale que psychologique. L'aspect cognitif n'a lui pas été abordé. Comme évoqué dans la première hypothèse, le lien entre l'incompréhension de la maladie et la sensation de douleur est peu établi, il est donc logique que celui-ci ne soit pas perçu comme un facteur prédictif de complications.

L'aspect prépondérant concerne la précipitation dont font preuve les patients lorsqu'ils remarquent leurs progrès. L'envie d'aller plus loin, de sortir de la maladie le plus rapidement possible fait sauter des étapes pourtant indispensables à la guérison. L'arrêt brutal dans la continuité de la rééducation semble donc dû à une blessure physique ou une exacerbation des douleurs. Cependant, celles-ci demeurent énigmatiques. L'explication évoquée implique le rôle du cerveau et la mémoire de la douleur. Dès que l'intensité des activités physiques dépasse un certain seuil, le cerveau initialiserait un système d'alarme

et l'administration de douleurs pour préserver cette partie du corps d'un éventuel danger [25]. On peut supposer alors qu'un enseignement de cette composante de la douleur permettrait de mieux déceler ce point de rupture et ainsi de freiner leurs ardeurs pour ne pas aller trop loin dans l'effort.

Outre ce blocage mental, l'apparition d'une réelle blessure physique va grandement compromettre la progression du jeune patient. La perte d'autonomie ainsi que la perte des progrès durement acquis seront mal vécues. Si cette blessure perdure, la phase de régression sera plus sévère.

La blessure peut être également d'ordre émotionnel. Les réponses des jeunes patientes font mention de sentiment d'injustice face au manque de reconnaissance et de confiance éreintée. Aussi, l'éloignement de la famille et de leur soutien moral peut mener à un isolement et une suppression des émotions négatives [83]. Fuir ces émotions est lié à des niveaux plus élevés d'anxiété et de dépression [8].

Néanmoins, le lien entre phase soudaine de régression et l'explication émotionnelle semble ténu et serait plus le terreau d'une conjoncture néfaste.

Les stratégies d'adaptation sont jugées importantes dans la mesure où les femmes déclarent utiliser plus de réseaux de soutien social et se concentrer davantage sur leurs réponses émotionnelles que les hommes [95]. Il semble donc opportun d'utiliser les points forts de chacun et veiller à ce que leurs compétences soient mises à contribution.

L'**hypothèse 3** est les temps d'échange et la recherche conjointe de stratégies de coping engendreraient un gain d'investissement et de responsabilisation du patient.

Toutes ont souligné l'importance de l'échange dans la relation et ses conséquences sur la progression. Cela débute dès le début de la séance en présentant les exercices. Par une introduction explicative de l'exercice, le patient utilise une stratégie d'adaptation en évaluant la douleur plausible qui en résultera. Ainsi, il modère son mouvement en fonction de son analyse. Ce procédé lui donne un sentiment de contrôle et d'autonomie sur sa douleur. Par ces

explications, l'exercice gagne en sens, le patient sera en mesure d'en juger les bénéfices qui s'ils sont significatifs augmentera son observance.

Une relation négative entre l'évitement de recherche de solutions et la douleur a été démontrée. Cela suggère que des actions visant à réduire cette fuite de résolutions des problèmes peuvent aider à réduire la douleur [8].

Ensuite, durant l'exercice, l'encouragement permet évidemment de majorer l'investissement tout comme l'émulation collective lorsque plusieurs patients sont réunis en une même séance [81].

Nonobstant, le gain le plus substantiel réside dans ce qui entoure les activités physiques que ce soit l'écoute du thérapeute qui permet à l'enfant de se sentir compris, de se libérer d'un poids ce qui accroît son investissement mais aussi à travers des échanges entre patients qui incitent à la comparaison, l'introspection et la recherche de stratégies de coping. L'intérêt de ces échanges est de faire naître cette réflexion qui permettra de mieux appréhender la maladie.

L'**hypothèse 4** est les patients passent par des phases de déclic dues à un gain de confiance envers les soignants, un gain d'investissement et une meilleure compréhension de la maladie.

Encore une fois, le lien avec la compréhension de la maladie est ambigu. L'investissement des patientes est difficile à entrevoir dans la recherche de la cause mais il est très net dans l'objectif de pallier aux conséquences. En effet, la compréhension de la relation entre émotions et niveau de douleur leur a permis de faire appel à la distraction pour apaiser la sensation nociceptive. De même, la suggestion de cet apaisement consentit par la force du mental leur a permis d'accéder à une brève période d'accalmie lorsque l'objectif était suffisamment puissant.

Sans avoir une portée aussi spontanée, la responsabilisation par la pratique des exercices en dehors des séances ainsi que dans la construction d'objectifs tout comme dans leur reformulation lorsque les premiers échouaient garantit une consolidation de l'investissement et de l'observance sur le long terme.

Enfin, la confiance gagnée par l'écoute du thérapeute contribue au bien-être du patient pour lui permettre de se reconstruire.

VI.2 Limites et intérêts de l'étude

La méthode qualitative a été employée dans ce mémoire à travers des entretiens réalisés auprès de patients afin d'explorer leurs retours d'expérience. Les études qualitatives sont celles possédant le plus bas niveau de preuve du fait d'une haute subjectivité [96].

Cette subjectivité est d'autant plus prépondérante ici en raison des thèmes parcourus tels que la représentation de la douleur, le rôle des émotions, les stratégies retenues et la perception de l'écoute.

Nonobstant, l'entretien est devenu l'une des méthodes les plus utilisées en sciences sociales pour obtenir des informations sur le comportement humain, les attitudes, les motivations et les valeurs. Les entretiens, cependant, contiennent encore de nombreuses sources de biais partiellement comprises. Il est nécessaire de savoir ce qui se passe dans le processus d'entrevue afin d'évaluer la validité et la fiabilité des informations obtenues et de déterminer la meilleure façon d'acquérir ces informations. La connaissance des facteurs qui produisent un biais peut aider à les surmonter [97].

Outre le biais lié à la subjectivité des thèmes abordés, l'interprétation de l'interviewer peut conduire à des raccourcis, altérer les propos, fléchir vers la concordance avec les hypothèses formulées. Ces biais vont affaiblir la validité des résultats.

De plus, durant l'entretien, l'apparition de biais liés à l'écart d'âge et de statut ainsi que la difficulté de s'exprimer sur une période pénible peut influencer le discours des personnes interrogées [97]. L'écart d'âge fut probablement minimisé ici par mon statut d'étudiant comparé à celui d'un kinésithérapeute titulaire de l'un des centres visités. Installer un climat de confiance fut aussi une préoccupation importante pour obtenir une plus grande liberté de parole tout en veillant à conserver une certaine neutralité pour ne pas tendre vers le consensus.

En amont, un soin particulier fut accordé à la formulation des questions pour éviter toute influence et ne pas rendre les hypothèses trop évidentes.

Cette étude souffre également d'un chiffre minime de sujets (5) ce qui restreint la variété des perspectives. Ceci d'autant plus qu'elle ne comporte aucun patient masculin malgré la prédominance féminine dans le SDRC. Il aurait été toutefois instructif d'entendre le point de vue d'un garçon car les hommes et les femmes adoptent des stratégies d'adaptation différentes, ce qui peut affecter le résultat du traitement. Le sexe modérait la relation entre l'adaptation et la douleur. Chez les hommes, l'utilisation de techniques axées sur les émotions était liée à une plus grande douleur. Ceci est intéressant étant donné que ces stratégies axées sur les émotions comprennent des éléments liés à la distraction, qui a été précédemment trouvé comme une mesure d'adaptation à court terme utile. Si les femmes ont plus recours aux émotions pour lutter contre la douleur, les hommes tendent plus vers des méthodes de résolution de problèmes [8].

L'intérêt de ce mémoire de recherche employant l'entretien semi-directif comme méthodologie réside dans l'expression du retour d'expériences des patients. En effet, donner la parole aux patients reste encore secondaire dans les études notamment lorsqu'il s'agit d'enfants. La subjectivité des propos est aussi une force en raison du caractère individuel et personnel du SDRC.

Les hypothèses traitées sont le fruit d'une série d'entretiens en amont de professionnels familiers du SDRC tels que médecins, kinésithérapeutes et psychologues. Il semblait intéressant de confronter mes interrogations suite à mon stage et les croyances des professionnels interrogés à l'expérience de ces jeunes patients en se basant sur la littérature.

VI.3 Ouverture

Ces résultats ouvrent la porte à de nouvelles pistes de recherches comme une juxtaposition plus rigoureuse des croyances des professionnels par rapport à l'expérience des patients et à la littérature afin de déceler si ces croyances sont bénéfiques ou délétères. Ceci mènerait également à une comparaison plus ciblée entre les croyances des professionnels concernant les stratégies d'adaptation et l'expérience des patients et la littérature. L'inclusion de garçons pour étudier la disparité dans ces stratégies serait aussi intéressant ces différences sexuelles potentielles ne devraient pas être ignorées.

Enfin, cette étude amène à imaginer un programme d'ETP cohérent avec les résultats obtenus. Il est légitime d'imaginer qu'un programme d'ETP puisse apporter les informations nécessaires à une meilleure compréhension du SDRC pour que le patient puisse mettre en place avec plus d'efficacité les stratégies d'adaptation acquises lors de ce programme.

Proposition d'une ébauche de programme d'ETP :

Le programme à destination des enfants souffrants de SDRC aura pour objectifs de :

- Améliorer les connaissances des patients sur les mécanismes de la douleur
- Favoriser l'observance thérapeutique par l'explication du sens des techniques

Afin de seconder à ces objectifs, des compétences d'adaptation seront aussi développées :

- Se connaître soi-même
- Savoir gérer ses émotions
- Développer un raisonnement créatif
- Se fixer des objectifs

Ce programme sera proposé aux enfants et adolescents diagnostiqués et soignés en centre ainsi qu'aux aidants des patients (parents ou tuteurs). Il fera suite à un entretien motivationnel qui évaluera ses besoins, ses attentes, ses envies, sa motivation en matière d'ETP. Une équipe pluriprofessionnelle

(médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue) formée à l'ETP se chargera d'animer les séances en fonction de leur spécialité.

Les séances collectives d'une heure suivront un déroulement en 3 phases :

La phase d'**introduction** : Elle commence par un tour de table des patients pour considérer l'humeur du jour de chacun. L'outil employé sera « la météo des émotions ». Le patient va choisir la vignette (nuage, soleil, pluie, éclair) symbolisant son émotion du jour et devra l'expliquer. Puis, un rappel des thèmes traités lors de la séance précédente et la correction du questionnaire VRAI-FAUX proposé aux patients en fin de séance viendra consolider leurs connaissances. Ensuite le soignant présentera le thème et les objectifs de sa séance.

La séance d'**éducation** : Son contenu et sa forme dépendra du thème décidé.

La phase de **consolidation** : Un tour de table fera partager le ressenti des enfants sur la séance. Finalement, un questionnaire VRAI-FAUX évaluera ce qu'ils ont retenu et un résumé papier du thème leur sera remis.

Voici deux exemples de séances dédiées aux patients et de la séance parentale :

Comprendre la douleur : Suite à un brainstorming consacré à la représentation de la douleur, les participants seront invités à venir découper dans des magazines des formes, des images, des mots ou couleurs pour former un collage décrivant leur perception de leur douleur. Ils tenteront ensuite d'expliquer leur collage au reste du groupe.

Comprendre le traitement : Le jeu du tribunal opposera deux groupes, l'accusation stipulant que les exercices ne sont pas nécessaires contre la défense de l'observance des exercices. Les deux parties antagonistes tenteront de convaincre le jury grâce à leurs arguments.

Séance parentale : Elle permettra à l'équipe d'expliquer le SDRC après que les différents parents aient débattu lors d'un brainstorming sur la pathologie et ses conséquences.

VI.4 Axe d'améliorations et projection professionnelle

En plus d'améliorer les connaissances des patients sur leur douleur et de les aider à mieux la gérer par des stratégies d'adaptation. La mise en place d'un programme d'ETP éduquerait également les thérapeutes en contact avec ses patients sur les particularités et répercussions du SDRC. Ils seraient donc plus compréhensifs et réceptifs à ce que vivent ces enfants.

En outre, cette autre forme de rééducation permettrait de réunir le kinésithérapeute et ses patients dans un contexte différent. Cette diversité dans la rencontre viendrait enrichir l'échange et renforcer la relation et donc contribuer une rééducation plus efficiente.

Il est essentiel d'inclure les parents dans le traitement du SDRC pour que la thérapie soit efficace en raison du rôle important que jouent les parents dans la vie de leurs enfants. Ces interactions familiales peuvent répondre à des préoccupations telles que l'anxiété familiale, les conflits, la colère contre le système médical et les pertes ou traumatismes non résolus. Ces discussions peuvent aider l'adolescent et le parent à identifier les facteurs de stress et à développer les compétences nécessaires pour faire face à ces facteurs de stress. De plus, le soutien et l'éducation des parents sur les stratégies de traitement uniques utilisées pour le SDRC peuvent consolider l'observance de leurs enfants au traitement.

La thérapie familiale peut enseigner aux parents comment renforcer les habiletés d'adaptation positives de leurs enfants, promouvoir la participation à la thérapie et soutenir une indépendance adaptée au développement, tout en réduisant l'attention portée aux comportements douloureux. Ces stratégies incluent la réduction au minimum de la réponse parentale aux plaintes de l'enfant concernant la douleur et l'encouragement à une parentalité adaptative. Ces changements dans le style parental sont nécessaires pour surmonter la régression naturelle de la parentalité qui se produit lorsque les parents tentent de reconforter et de soutenir leur enfant qui souffre de douleurs chroniques [30].

Afin d'inciter davantage de centres à mettre en place un programme d'ETP, il faut également que les thérapeutes se familiarisent avec cet outil. J'ai pu suivre en

tant que stagiaire un programme d'ETP sur les maladies cardiovasculaires et étant en contact avec ces patients avant et après ces séances, j'ai pu observer leurs bénéfices. Avant ce stage, ma vision de l'ETP demeurait floue ce qui m'amène à penser que des kinésithérapeutes titulaires sans accointance avec cet outil peuvent rester indifférent à sa formation. Une familiarisation par l'expérience ou au moins par une présentation serait une première incitation. Ce stage et cette immersion dans un programme d'ETP m'ont convaincu de ses bienfaits mais je restai dubitatif quant à mes capacités à les matérialiser dans ma pratique future. Le module d'ETP de niveau I enseigné cette année à L'IFMK de Brest m'a donné les clés et me permettra de le mettre en pratique dans les prochaines années que ce soit en pédiatrie ou dans les douleurs chroniques.

D'autres thèmes furent évoqués dans les entretiens mais peu traités dans ce mémoire. La motivation et l'observance sont tout aussi importantes dans la rééducation. Ces notions sont bien sûr conjointes à l'ETP mais nécessite d'être traitées à part. Des outils tels que l'entretien motivationnel, la communication, la guidance, les supports écrits ou vidéos aidant à l'auto-rééducation permettent de mesurer et favoriser la réceptivité des patients. Ce sont également des concepts que j'aimerais développer par le futur.

L'une des techniques mentionnées par les jeunes filles concerne la suggestion. Comme illustré dans leurs témoignages, elle peut être très puissante mais aussi complexe à mettre en place. L'hypnose et l'enseignement à l'autohypnose permet de mieux l'appréhender. Dans cette optique, j'ai commencé à m'y former avant ma formation en kinésithérapie et continuerai à m'y perfectionner par la suite.

VII Conclusion

Cette étude qualitative donne la parole à des enfants et adolescents atteints de SDRC. Leur retour d'expérience conséquemment à leur rééducation est analysé en fonction de la littérature et d'hypothèses formulées suite à mon stage en pédiatrie et une série d'entretiens auprès de professionnels familiers de cette pathologie.

Il en ressort que les particularités de cette maladie restent complexes à conscientiser pour les jeunes patient. L'ETP pourrait permettre une amélioration de la connaissance des mécanismes de la douleur, de l'adhésion au traitement et une meilleure utilisation de stratégies d'adaptation. Ceci induirait une amélioration de la qualité de vie, une réduction des possibilités de récurrence et une diminution du temps de séjour en centre ainsi que les coûts associés. Ces conclusions concordent dans le sens des recommandations de la HAS qui préconisent une prise en charge globale du SDRC pédiatrique.

Ces entretiens semi-directifs se limitent cependant à un nombre restreint de sujets et une absence de participant masculin. Des études complémentaires à plus grandes échelles semblent donc avoir leur intérêt. Ainsi l'ETP me semble une prise en charge prometteuse dans la prise en charge du SDRC chez l'enfant et l'adolescent, mais force est de constater que peu d'études ressortent de la mise en place de cet outil encore à ses balbutiements concernant le SDRC pédiatrique.

Bibliographie

- 1 Goebel A. Complex regional pain syndrome in adults. *Rheumatology (Oxford)*. 2011; 50:1739–50.
- 2 Merskey H, Bogduk N. Classification of chronic pain : descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. 2nd ed. Seattle: IASP Press; 1994.
- 3 Matles AI. Reflex sympathetic dystrophy in a child. A case report. *Bull Hosp Joint Dis*. 1971;32(2):193–7.
- 4 Weissmann R, Uziel Y. Pediatric complex regional pain syndrome: a review. *PediatrRheumatol Online J* 2016; 14:29.
- 5 Bruehl S, Harden RN, Galer BS (1999) External validation of IASP diagnostic criteria for complex regional pain syndrome and proposed research diagnostic criteria. *Pain* 81:147–54
- 6 Harden RN, Bruehl S, Perez RSGM, et al (2010) Validation of proposed diagnostic criteria (the“Budapest criteria”) for complex regional pain syndrome. *Pain* 150:268–74
- 7 Robinson, M. E., Wise, E. A., Gagnon, C., Fillingim, R. B., & Price, D. D. (2004). Influences of gender role and anxiety on sex differences in temporal summation of pain. *The Journal of Pain*, 5(2), 77–82.
- 8 Keogh, E., & Eccleston, C. (2006). Sex differences in adolescent chronic pain and pain-related coping. *Pain*, 123(3), 275–284.
- 9 Bayle-Iniguez X, Auduin-Pajot C, Sales de Gauzy J, Munzer C, Murgier J, Accadbled F, Complex regional pain syndrome type I in children, Clinical description and quality of life, *OrthopTraumatolSurg Res*, 2015 Oct; 101(6):745-8
- 10 Bean DJ, Relationships between psychological factors, pain and disability in complex regional pain syndrome and low back pain. *Clin J Pain*. 2014 Aug; 30(8):647-53
- 11 Borchers AT, Gershwin ME, Complex regional pain syndrome: A comprehensive and critical review. *Autoimmun Rev*. 2014 Mar; 13(3):242-65
- 12 Lohnberg JA, Altmaier EM. A review of psychological factors in complex regional pain syndrome. *J Clin Psychol Med Settings*. 2013 Jun; 20(2):247-54
- 13 Tan EC, Zijlstra B, Essink ML, Goris RJA, Severijnen RJ, *Acta Paediatr*, Complex Regional Pain Syndrome type 1 in children 2008 Jul; 97(7):875-9
- 14 Logan DE, Carpino EA, Chiang G, Cordon M, Firm E, Gaughan VJ, et Al. A day hospital approach to treatment of Pediatric Complex Regional Pain Syndrome : Initial functional outcomes, *Clin J Pain*, 2012; 28(9)
- 15 Wilder RT, Management of Pediatric Patients With Complex Regional Pain Syndrome, *Clin J Pain Vol* 22, Number 5, June 2006
- 16 Stanton-Hicks M, Plasticity of Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) in Children, *Pain Medicine* 2010; 11: 1216–1223

- 17 Brooke V, Janselwitz S, Outcomes of children with Complex Regional Pain Syndrome after invasive inpatient rehabilitation. *PM&R*. 2012 May; 4(5):349-54
- 18 Bean DJ, Johnson MH, MA, Kydd RR, Relationships Between Psychological Factors, Pain, and Disability in Complex Regional Pain Syndrome and Low Back Pain, *Clin J Pain* 2014;30:647–653
- 19 Logan DE, Williams SE, Carullo VP, Lewis Claar R, Stephen Bruehl PhD4, Children and adolescents with complex regional pain syndrome: More psychologically distressed than other children in pain? *Pain Res Manag* Vol 18 No 2 March/April 2013
- 20 J Wager, H Brehmer, G Hirschfeld, B Zernikow. Psychological distress and stressful life events in pediatric complex regional pain syndrome. *Pain Res Manag* 2015;20(4):189-194.
- 21 C. Chang et al, Complex regional pain syndrome—False hopes and miscommunications, *Autoimmunity Reviews*, Volume 18, Issue 3, March 2019, 270-278
- 22 Coddington RD. The significance of life events as etiologic factors in the diseases of children. II. A study of a normal population. *J Psychosom Res* 1972;16:205-13.
- 23 P.Chrestian et al. Le vécu de l'algoneurodystrophie ou syndrome douloureux régional complexe de type 1 par le chirurgien *Annales Francaises d'Anesthesie et de Réanimation* 31(2012)e33–e38
- 24 Coussot Y, Le syndrome douloureux régional complexe à l'adolescence : fonctionnement psychologique individuel et dynamique familiale. Toulouse, 2016.
- 25 Von Baeyer CL, Marche TA, Rocha EM, Salmon K, Teisseyre L, Wood-Pillette C. Mémoire et douleur chez l'enfant. *Douleurs Eval - Diagn - Trait.* juin 2004;5(3):133-42.
- 26 Guillouf V (analytic). Aspects psycho-développementaux de la douleur chez l'enfant (French). In: *Ann méd psychol.* Elsevier, Paris; 2013. p. 111-4.
- 27 Vlaeyen JWS, Crombez G. La psychologie de la peur et de la douleur. *Rev Rhum.* juin 2009;76(6):511-6.
- 28 Sherry DD, Weisman R. Psychological aspects of childhood reflex neurovascular dystrophy. *Pediatrics.* 1988 Apr;81(4):572-8
- 29 Mariëlle E. Goossens , Hanne P. Kindermans , Stephen J. Morley , Jeffrey Roelofs, Self-discrepancies in work-related upper extremity pain: Relation to emotions and flexible-goal adjustment. *European Journal of Pain* 14 (2010) 764–770
- 30 SK.Dickson, Including Parents in the Treatment of Pediatric Complex Regional Pain Syndrome, *Pediatric nursing.* January-February 2017/Vol. 43/No. 1
- 31 Murray CS, Cohen A, Perkins T, Davidson JE, Sills JA. Morbidity in reflex sympathetic dystrophy. *Arch Dis Child.* 1 mars 2000;82(3):231-3.
- 32 Gutton PH, Esquisse d'une théorie de la génitalité, *Adolescence, Psychosomatique,* 2003, 21,2 ,217-248.
- 33 P Timsit, SDRC et comorbidités psychiatriques et psychologiques chez l'enfant et l'adolescent, *Algodistrophie de l'enfant.* 2018:27-37

- 34 Moberg-Wolff et al, Facilitating Family-Centered Treatment Decisions, *Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 2, Iss. 3, Supplement 1, 2010
- 35 B Golse, Mise au point sur les concepts de détresse, d'anxiété, de souffrance et de douleur chez l'enfant. Actes 14e Journée Unesco 2007. La douleur chez l'enfant. Quelles réponses?
- 36 B Vincent, C Wood, Les syndromes douloureux régionaux complexes (SDRC) de type I et II. *Douleurs-Evaluation-Diagnostic-Traitement*, 2008 9,11-20
- 37 FX Köck, N Borisch, B Koester, J Grifka, Complex Regional Pain Syndrome is a disease of the central nervous system. *Clin Auton Res*. 2002 Jun; 12(3):150-64
- 38 C Linnman, L Becerra, A Lebel, C Berde, PE Grant, D Borsook, Transient and Persistent Pain Induced Connectivity Alterations in Pediatric Complex Regional Pain Syndrome, *Plos one*, March 2013, Vol 8, Issue 3
- 39 Jeroen Kregel, Does conservative treatment change the brain in patients with chronic musculoskeletal pain? a systematic review, *Pain Physician* 2017; 20:139-154
- 40 Kim JH et al. (2017) insula connectivité fonctionnelle avec facultés associée à la perception de la douleur persistante chez les patients atteints du syndrome de douleur régionale complexe. *PLoS ONE* 12 (7): e0180479.
- 44 Pam Moule, Designing and Delivering an Educational Package to Meet the Needs of Primary Care Health Professionals in the Diagnosis and Management of those with Complex Regional Pain Syndrome, 2013, *sculoskelet. Care* 12(2014) 114–117
- 42 LE Simons, N Erpelding, JM Hernandez, P Serrano, K Zhang, AA Lebel, NF Sethna, CB Berde, SP Prabhu, L Becerra, Fear and Reward Circuit Alterations in Pediatric CRPS. *Frontiers in human neuroscience*, Jan 2016, Vol 9, Art 703
- 43 S Bruehl, B Husfeldt, TR, Psychological differences between reflex sympathetic dystrophy and non-RSD chronic pain patients. *Pain*. 1996 Sep;67(1):107-14
- 44 Brunet A, Orr SP, « Effect of post-retrieval propranolol on psychophysiologic responding during subsequent script-driven traumatic imagery in post-traumatic stress disorder », *Journal of Psychiatric Research*, vol. 42, no 6, p. 503–6, 2008.
- 45 S. Cockx · A. Berquin, Syndrome douloureux régional complexe : diagnostic et physiopathogénie, *Lett. Méd. Phys. Réadapt.* 2012
- 46 Williams MV, Baker dw, Parker RM, Nurss JR. Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease. A study of patients with hypertension and diabetes. *Arch Intern Med* 1998; 158: 166–172.
- 47 Siddall PJ, Cousins MJ. Persistent pain as a disease entity: Implications for clinical management. *Anesth Analg*. 2004; 99:510–520.
- 48 Laura E. Simons, Karen J. Kaczynski, Caitlin Conroy. Fear of pain in the context of intensive pain rehabilitation among children and adolescents with neuropathic pain: Associations with treatment response, *J Pain*. 2012 Dec; 13(12): 1151–1161.

- 49 Michihiro Osumi, Masahiko Sumitanic, Yuko Otake, Shu Morioka, Fear of movement modulates the feedforward motor control of the affected limb in complex regional pain syndrome (CRPS): A single-case study, *Medical Hypotheses* 110 (2018) 114–119
- 50 Changeux JP. Du vrai, du beau, du bien. Une nouvelle approche neuronale. Odile Jacob: 2008.
- 51 Weiser kT, Lacy BE, Noddin L, Crowell Md. Patient knowledge 5. and perspective on irritable bowel syndrome: development of a survey instrument. *dig dis Sci* 2008; 53: 284–295.
- 52 Thorsteinsdottir B, Volcheck gw, Enemark Madsen B, Patel AM, 18. Li JT, Lim kg. The ABCs of asthma control. *Mayo Clin Proc* 2008; 83: 814–820.
- 53 P. Gleyze et al. Pain management in the rehabilitation of stiff shoulder: Prospective multicenter comparative study of 193 cases, *Orthopaedics & Traumatology: Surgery & Research* (2011)97, S195—S20
- 54 Bayle-Iniguez X.. Complex regional pain syndrome type I in children. Clinical description and quality of life. *Orthop Traumatol Surg Res* 2015 Oct; 101(6):745-8
- 55 Lorin Stahlschmidt, Boris Zernikow, Julia Wager, Specialized Rehabilitation Programs for Children and Adolescents with Severe Disabling Chronic Pain: Indications, Treatment and Outcomes, *Children* 2016,3, 33
- 56 HaasL, MaryniukM, BeckJ et al. Standards Revision Task Force. National standards for diabetes self-management education and support. *Diabetes Care* 2012; 37 (Suppl. 1): S144 – S153.
- 57 Rita Tanas, Renzo Marcolongo, Stefania Pedretti, Giuseppe Gilli, A family-based education program for obesity: a three-year study, *BMC Pediatrics* vol 7 : 33 (2007)
- 58 Julian V et al. Impact of a short early therapeutic education program on the quality of life of asthmatic children and their families. *Pediatr Pulmonol.* 2015 Mar;50(3):213-221.
- 59 Sommelet D. Chronic pediatric diseases into adulthood and the challenge of adolescence. *Handb Clin Neurol.* 2013;111:101-5.
- 60 WinkleyK, IsmailK, LandauS, Eislerl. Psychological interventions to improve glycemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *BMJ* 2006; 333: 65.
- 61 Implications of the Diabetes control and Complications Trial. ADA Position Statement. *Diabetes Care* 2003;26: S25 – S27.
- 62 Aghajani M, Mirbagher Ajorpaz N, Kafaei Atrian M, et al. Effect of self - care education on quality of life in patients with primary hypertension: comparing lecture and educational package. *Nurs Midwifery Stud.* 2013;2(4):71–76.
- 63 Florian Brunner et al. Patients disease-related knowledge of complex regional pain syndrome: a pilot study, *J Rehabil Med* 2010; 42: 458–462

- 64 Kyngas H. Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care. *J Adv Nurs* 1998; 27: 760 – 769.
- 65 Greenberg, L. S., & Adler, J. (June 1989). The working alliance and outcome: A client report study. Paper presented at the annual meeting of the Society for Psychotherapy Research. Toronto, Ontario
- 66 Barrett-Lennard, G. T. (1985). The helping relationship: Crisis and advance in theory and research. *The Counseling Psychologist*, 13, 278-294.
- 67 Cartwright, D. S. (1965). Influence leadership and control. In J. G. March (Ed.), *Handbook of organizations* (pp. 1-47). Chicago: Rand McNally.
- 68 Adam O. Horvath, The Role of the Therapeutic Alliance in Psychotherapy, *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1993, Vol. 61, No. 4, 561-57
- 69 Bordin, E. S. (1980, June). Of human bonds that bind or free. Paper presented at the annual meeting of the Society for Psychotherapy Research, Pacific Grove, CA.
- 70 DeClericq, M., Gofmet, S., Hoyois, P. (1991, June). Crisis intervention in emergency: Project design and preliminary outcome data. Paper presented at the annual meeting of the Society for Psychotherapy Research, Lyon, France.
- 71 Luborsky, L. (1976). Helping alliances in psychotherapy. In J. L. Cleghorn (Ed.), *Successful psychotherapy* (pp. 92-116). New York: Brunner/Mazel
- 72 Moras, K., & Strupp, H. H. (1982). Pretherapy interpersonal relations, patients' alliance and the outcome in brief therapy. *Archives of General Psychiatry*, 405-409.
- 73 Kokotovic, A. M., & Tracey, T. J. (1990). Working alliance in the early phase of counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 37, 16-21
- 74 Ryan, E. R., & Cicchetti, D. V. (1985). Predicting quality of alliance in the initial psychotherapy interview. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 717-725.
- 75 Galletta A. (2012) *Mastering the Semi-structured Interview and Beyond: From Research Design to Analysis and Publication*. New York University Press, New York.
- 76 Hardon A., Hodgkin C. & Fresle D. (2004) *How to Investigate the Use of Medicines by Consumers*. World Health Organization and University of Amsterdam..
- 77 RWJF (Robert Wood Johnson Foundation) (2008) *Semi-structured Interviews*. Retrieved from <http://www.qualres.org/HomeSemi-3629.html> on 16 April 2015.
- 78 Holloway I. & Wheeler S. (2010) *Qualitative Research in Nursing and Health Care*, 3rd edn. Wiley-Blackwell, Chichester, Ames, Iowa.
- 79 Barriball K.L. & While A. (1994) Collecting data using a semi-structured interview: a discussion paper. *Journal of Advanced Nursing* 19(2), 328–335. doi:10.1111/j.1365-2648.1994.tb01088.x
- 80 Astedt-Kurki P. & Heikkinen R.-L. (1994) Two approaches to the study of experiences of health and old age: the thematic interview and the narrative method. *Journal of Advanced Nursing* 20, 418–421.

- 81 Escolar-Reina P, Medina-Mirapeix F, Gascón-Cánovas JJ. How do care-provider and home exercise program characteristics affect patient adherence in chronic neck and back pain: a qualitative study. *BMC Health Serv Res.* 10 mars 2010;10:60
- 82 Louw, A., Diener, I., Butler, D. S.(2011). The Effect of Neuroscience Education on Pain, Disability, Anxiety, and Stress in Chronic Musculoskeletal Pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(12), 2041–2056.
- 83 Bowers H, Wroe AL, Pincus T 'Isn't it ironic?' Beliefs about the unacceptability of emotions and emotional suppression relate to worse outcomes in fibromyalgia. *Clin Rheumatol.* 2017 May;36(5):1121-1128.
- 84 Jack K, McLean SM, Moffett JK. Barriers to treatment adherence in physiotherapy outpatient clinics: A systematic review. *Man Ther.* juin 2010;15(3-2):220-8.
- 85 Faymonville ME, Boly M, Laureys S. Functional neuroanatomy of the hypnotic state. *J Physiol Paris* 2006;99:463–9.
- 86 Schwartzman RJ, Erwin KL, Alexander GM. The natural history of complex regional pain syndrome. *Clin J Pain* 2009;25:273–80
- 87 Nijs J, Roussel N, Van Oosterwijck J et al (2013) Fear of movement and avoidance behaviour toward physical activity in chronic-fatigue syndrome and fibromyalgia: state of the art and implications for clinical practice. *Clin Rheumatol* 32: 1121–1129.
- 88 Van Koulil S, Effting M, Kraaimaat FW et al (2007) Cognitivebehavioural therapies and exercise programmes for patients with fibromyalgia: state of the art and future directions. *Ann Rheum Dis* 66:571–581
- 89 Petursdottir U, Arnadottir SA. Facilitators and barriers to exercising among people with osteoarthritis: a phenomenological study. *Phys Ther.* jul 2010;90(7):1014-25.
- 90 Slade SC, Molloy E, Keating JL. People with non-specific chronic low back pain who have participated in exercise programs have preferences about exercise: a qualitative study. *Aust J Physiother.* 2009;55(2):115-21.
- 91 Moseley GL. A pain neuromatrix approach to patients with chronic pain. *Man Ther* 2003;8:130-40.
92. Potter M, Gordon S, Hamer P. The physiotherapy experience in private practice: the patients' perspective. *Aust J Physiother.* 2003;49(3):195-202.
- 93 Bioy A, Bachelart M. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspect Psy.* 2010;49(4):317-26
- 94 Rogers C, Zigliara J-P. La relation d'aide et la psychothérapie. 15e édition. Issyles-Moulineaux: ESF Editeur; 2008. 235 p.
- 95 Tamres L, Janicki D. Sex differences in coping behavior: a meta-analytic review and an examination of relative coping. *Pers Soc Psychol Rev* 2002;6:2–30
- 96 Regnaud J-P, Guay V, Marsal C. Evidence based practice ou la pratique basée sur les preuves en rééducation. *Kinésithérapie Rev.* 1 oct 2009;9(94):55-61.
- 97 Williams, J. A. (1964). Interviewer-Respondent Interaction: A Study of Bias in the Information Interview. *Sociometry*, 27(3), 338.

Sommaire des annexes

Annexe 1I

Guide d'entretien des soignantsI

Annexe 2III

Guide d'entretien des patientsIII

Courrier transmis aux patients et leurs famillesIII

Questions durant l'entretien des patientsIV

Annexe 3V

Entretien d'AnaïsV

Entretien de SolèneXI

Annexe 1

Guide d'entretien des soignants

Profession	Type de structure
Kinésithérapeute 1	Centre de rééducation
Kinésithérapeute 2	Libéral
Kinésithérapeute 3	Expérience mixte
Psychologue	Centre de rééducation
Médecin	Centre hospitalier

Chaque entretien a duré une heure.

Question 1

Des évènements de vie stressants mal vécus par le passé et un dysfonctionnement familial sont-ils des facteurs de risque au SDRC en contribuant à la mémorisation de la douleur ?

Question 2

Comment expliquez-vous les comportements contradictoires des patients (ex : capacité à monter une échelle mais pas à marcher, déformation de la cheville qui disparaît lorsque la patiente perd connaissance...) ?

Question 3

Pourquoi une telle différence de temps de rééducation (quelques semaines à des années selon le patient) ?

Question 4

Certains individus auraient-ils une sensorialité différente et perception différente de la douleur ?

Question 5

Les récurrences fréquentes pourraient-elles être dues à une cause psychologique non résolue ?

Question 6

La rééducation actuelle vous semble-t-elle adaptée (coupure brutale de l'environnement familial et scolaire, place suffisante ou non de la kinésithérapie et aide psychologique...) ?

Question 7

Quelles mesures vous sembleraient bénéfiques pour améliorer cette rééducation ?

Annexe 2

Guide d'entretien des patients

Courrier transmis aux patients et leurs familles

Bonjour,

Je suis étudiant en 4ème année de Masso-kinésithérapie à Brest. Dans le cadre de ma formation, j'ai effectué un stage de pédiatrie où je me suis occupé de jeunes patients atteints de SDRC (Syndrome Douloureux Régional Complexe).

Je réalise à présent un travail de recherche sur les moyens d'améliorer leur rééducation. Pour réaliser cette réflexion, je souhaite réaliser des entretiens auprès des enfants et adolescents qui se sont rétablis après une réhabilitation en centre.

Les questions traiteront de la peur de la douleur et la connaissance de leurs raisons, de la progression de la rééducation ainsi que de la recherche de solutions.

L'entretien d'une durée approximative de 30 minutes aura lieu au domicile de l'enfant ou adolescent ou si celui-ci le préfère dans un autre lieu tel que la faculté de santé de Brest.

Pour faciliter la retranscription de l'entretien, je souhaite savoir si ce dernier peut être enregistré. L'anonymat sera préservé. L'enregistrement ne fera l'objet d'aucune diffusion et sera supprimé dès sa retranscription qui ne servira uniquement qu'à la réalisation du mémoire.

Questions durant l'entretien des patients

Question 1 :

Avais-tu peur de la douleur ? Si oui, pourquoi ?

Question 2 :

Penses-tu que savoir pourquoi tu avais mal aurait pu changé ton niveau de douleur ?

Question 3 :

Que penses-tu de la progression de ta rééducation ?

(Si non linéaire ou absence de progression) Comment l'expliques-tu ?

Question 4 :

Comment juges-tu ton investissement ?

Question 5 :

Avais-tu des échanges avec le kiné ? Si non, l'aurais-tu souhaité ?

Question 6 :

As-tu senti à un moment que tu guérissais plus vite ? Si oui, qu'est-ce qui t'as aidé ?

Annexe 3

Entretien d'Anaïs

Les personnes qui s'occupent, pas que les kinés, ne comprennent pas forcément que l'on ne voit pas les choses donc ils disent qu'il n'y a rien sauf que les douleurs sont là, elles sont présentes et donc, c'est des fois un peu compliqué de se faire entendre et comprendre.

Ne pas être comprise te gênait beaucoup ?

Oui, car cela ne t'aide pas à guérir. Les gens ne te croient pas. Moi, on m'a remise en doute tellement de fois. On me disait que tu ne voulais pas aller à l'école alors que pour moi l'école c'est quelque chose d'essentiel. On remet en doute les douleurs que j'aie alors que je n'y peux rien. Je les aie et c'est comme ça. Ça n'a pas toujours été simple.

Quelle émotion ressentais-tu ?

J'ai eu de la colère parce que les personnes étaient censées être du personnel soignant donc elles doivent être là pour accompagner dans la douleur. Elles devaient être là pour t'aider, à te sentir mieux mentalement ou physiquement et j'ai ressenti de la colère parce que moi c'était tout le contraire. Le fait de remettre la faute sur moi, ça ne m'aidait pas du tout. Et j'ai ressenti de la tristesse parce que... ça m'a ruiné parce que je me suis senti folle... ouais, j'ai cru que j'étais folle. Et tout c'était de ma faute car je m'inventais des douleurs. Il faut savoir se reconstruire une image parce que quand tu vis... moi j'ai vécu comme ça 2 ans où vraiment c'est moi qui me disais je suis folle. Je suis folle car tout le monde me dit que je m'invente des trucs. À les écouter, d'un coup ça devrait s'arrêter et reprendre une vie normalement. Le fait que je n'arrive pas à faire ça, j'étais énervée contre moi, triste parce que j'arrivai pas à arrêter cette douleur. En soit, on peut pas l'arrêter comme ça, c'est pas quelque chose qui s'enlève parce que du jour au lendemain, c'est quelque chose que l'on a décidé que l'on devait plus avoir mal.

La douleur était-elle différente lorsque tu ressentais ces émotions ?

Oui, plus on se sent mal, plus la douleur est élevée. C'est sûr ! Le fait de ne pas être comprise, les douleurs étaient beaucoup plus intenses que d'habitude.

Avais-tu peur d'avoir mal avant de venir en séances de kiné ?

Oui. On m'avait expliqué déjà parce qu'avant la rééducation, je faisais déjà de la rééducation en libéral et là c'était plus du massage, de la kiné assez douce. Quand je suis arrivé, on m'a expliqué les exercices qu'on allait me faire et je n'avais pas confiance en mon genou. C'est au genou que j'ai ce problème.

Forcément, j'ai eu peur d'avoir mal quand on m'a expliqué ce que j'allais devoir faire.

Pourquoi avais-tu peur ?

La première crise que j'ai eu a tellement été intense que j'ai eu peur que en faisant ces exercices que cette même douleur revienne et donc ça me bloquait.

Sentais-tu la douleur fluctuait en fonction des activités, des moments ?

C'était différent. Plus on allait forcer, plus mon cerveau, en quelque sorte, allait augmenter les douleurs. Et moins, on allait faire de choses, mieux ça allait être. Le SDRC, c'est le cerveau qui stoppe et le fait de faire plus d'exercice, ça va lui dire que l'on est en train de forcer, forcer donc pour le freiner, il va mettre des douleurs. À certains moments, mes douleurs étaient plus hautes car on faisait des exercices plus élevés.

Là actuellement, des fois j'ai moins mal, des fois j'ai plus mal. Il y a un an, la douleur était constante. Il n'y avait pas de jour où la douleur était différente parce qu'elle toujours présente, toujours forte et c'était toujours les mêmes signes.

Connaître les raisons de la douleur aurait-il pu changer ton niveau de douleur ?

Cette logique-là, je l'ai comprise globalement assez vite. J'ai vite analysé le comportement physique en fonction des exercices que je faisais et même si je comprenais, j'arrivais pas à faire diminuer la douleur. Dans mon cas, le comprendre ne m'a pas apporté quelque chose.

Dans le centre, je n'étais pas la seule. On échangeait beaucoup sur ces sujets. On avait la même chose mais on avait l'impression d'avoir des choses complètement différentes. Moi, ça me provoquait certaine douleur que sur autre personne cela ne provoquait pas. Par exemple, mettre un pantalon, au début je pouvais pas alors que la personne à côté de moi pouvais mettre sa chaussure car elle, les touchés sur la peau ne lui faisait rien alors que moi si. C'était tellement différent. Même des exercices qu'eux vont arriver et moi je ne vais pas y arriver et inversement. Des fois, c'est un peu perturbant, on sait que l'on a la même chose mais quand on compare ce n'est pas du tout pareil.

Le fait de ne pas comprendre faisait-il changer ton niveau de douleur ?

Bien sûr, parce que en plus de la douleur, on comprend pas pourquoi on a mal. Ça nous rajoute un poids. On sait parce que nous a expliqué au diagnostic, c'est notre cerveau qui fait des blocages mais si on ne comprend pas pourquoi, il y a un poids qui va se rajouter. C'est nous qui le provoquons et on ne sait même pas comment l'arrêter. Donc quand on ne comprend pas, ça rajoute de la douleur.

Est-ce des stratégies pour contourner des blocages auraient pu t'aider ?

Franchement, je ne sais pas. On a essayé, on m'a donné des conseils. Je ne sais pas si c'est pas mieux des fois de le comprendre par soi-même. C'est-à-dire que, c'est tellement différent pour chaque personne, on peut accompagner pour comprendre. Là, on va avoir besoin d'un soutien, le personnel soignant, les kinés, le personnel qui va s'occuper après en dehors. On a besoin d'aide pour comprendre mais en même temps, il faut que cela vienne aussi de nous. Parce que moi, je l'ai compris au niveau des exercices mais d'autres personnes vont le comprendre de manière différente. C'est aussi à nous d'essayer de chercher pourquoi ... on a ça. Par contre, si on arrive pas, si on dit stop je suis en difficulté, je comprends pas pourquoi j'ai ça. Dans ces-là, peut-être essayer de proposer comme des théories, là tu me poses des questions, ce genre de questions, elle est posée à la personne pour savoir si elle-même arrive à comprendre après pourquoi elle a plus mal qu'à d'autres moments

Est-ce que ce genre d'échange arrivait de temps en temps en séance de kiné ?

Avec ma 1ere kiné, ça été compliqué... on avait pas vraiment d'échange en fait. C'est-à-dire que je faisais ma séance de kiné et ... elle parlait mais ... sans plus. Après, ils m'on repris pendant 2 mois et j'avais changé de kiné et lui ça s'était bien passé. Du coup, on parlait beaucoup de ça et il y a un moment aussi avec une kiné remplaçante, elle m'a marqué parce que... elle était vraiment là sur le plan physique, pour faire les exercices mais sur le plan psychologique aussi. Par exemple, je venais d'avoir la visite de mon médecin pour savoir ce que je faisais par la suite, mes études... si j'arrêtais le centre pour aller en libéral et je lui ai expliqué plusieurs fois ma situation. Le fait que dans les transports, cela ne me convient pas parce que la moindre vibration me provoque des douleurs. Le médecin me posait des questions mais il répondait lui-même donc j'avis pas vraiment mon mot à dire. Et quand elle m'a fait ce questionnement, cette visite, j'étais avec la kiné remplaçante et tout de suite à la fin du rendez-vous, elle m'a dit « en fait, elle t'écoute pas. Tu te sens pas un peu frustrée ? Elle est là mais elle n'a pas été utile car elle ne t'a même pas écoutée ». Sur ce coup-là, je me suis sentie bien. J'avais l'impression que pour une fois que quelqu'un comprenait ce que moi je ressentais quand les rendez-vous arrivaient.

Est-ce que cela faisait évoluer ta douleur ?

Le fait de se sentir comprise, oui. Oui, cela fait forcément du bien parce que ça enlève un poids. Physiquement aussi, on se sent un peu mieux.

Comment te sentais-tu lorsque tu comprenais les choses par toi-même ?

Bizarrement, j'étais énervée. J'étais contente de l'avoir trouvé mais j'étais énervé car à ce moment-là, je ne comprenais pas pourquoi on ne m'avait pas dit que ça ferait ça. J'étais énervée que ce soit moi qui l'ai trouvé alors que c'est eux le corps médical. Et maintenant que j'ai pris du recul sur ça, je comprends aussi que mon docteur n'ait pas pu m'expliquer ça car pour chaque personne, c'est

différent. Eux, ils m'accompagnent aussi sur le plan psychologique pour savoir d'où cela pouvait provenir. Psychologiquement, on a pas trouvé. Moi, c'était plus d'une blessure qui était physique. Le moment où je l'ai compris, j'étais énervée car déjà on ne m'aidait pas mais maintenant avec le recul, c'était moi la seule qui pouvait trouver pourquoi ça n'allait pas.

As-tu progressé après l'avoir découvert ?

Ça aurait pu s'améliorer. Après ma réflexion sur moi-même, comprendre les douleurs mais ma douleur ne passait pas. Ma douleur était physique, faisait partie de quelque chose de physique, le fait de mon autre maladie, ça pouvait pas aller mieux du fait des luxations à répétitions. L'algodystrophie marche sur, moi je parle physiquement car moi je l'ai connu physiquement. Si le cerveau est déjà bloqué et a peur que l'on se fasse mal et donc il va infliger des douleurs mais si en plus on se blesse vraiment, ça va rajouter. Moi, j'avais compris l'analyse mais malheureusement 2 ou 3 jours après, j'avais une luxation. Tout était revenu d'un coup parce que mon cerveau a dit stop, stop, tu te fais mal. Après, psychologiquement, ça peut être pareil si ça va mieux parce que l'on a compris comment, qu'est ce qui provoquait nos douleurs mais après si on a choc émotionnel, ça reprend à zéro, on reprend toute la maladie à zéro.

Ta guérison n'est pas du tout linéaire, elle est vraiment en dents de scie. Pourquoi selon toi ?

C'est les montagnes russes (rires). C'est triste parce que à chaque fois que ça rechute, c'est à la fin. À un moment, je marchais sans rien et du coup je me sentais mieux parce que j'ai vu tous les efforts, tous les progrès que j'avais fait en kiné et le fait que j'arrive à remarquer aussi par moi-même. J'étais fier. Je me voyais sur la fin de ce problème et finalement d'un coup, on rechute dedans. Ce n'est pas facile, on n'avait la joie d'avoir réussi et puis d'un coup, on sait que tous nos efforts ont été foutus en l'air. Il y a eu quelque chose qui a fait que ça s'est dégradé. Moi, j'ai le syndrome d'elher danlos et dès que ça allait mieux, je me faisais quelque chose, je me reblessais et ça remettait toutes mes douleurs à chaque fois et c'est pour ça que ce n'est pas encore guéri. Heureusement, que j'ai connu le médecin en janvier qui m'a expliqué que pour que ça se guérisse... avant on ne mettait pas de genouillère, parfois on disait que c'était mental, il fallait pas que l'on bloque l'articulation, ce qui paraît en soit normal mais là avec le nouveau médecin que j'ai vu, il m'a expliqué le problème que si on ne met pas de genouillère, à chaque fois ça va recommencer parce que je vais me reblesser donc mon cerveau ne pourra pas passer à autre chose parce que il aura à chaque fois une douleur qui lui fera rappeler que ... c'est fragile. On a vite des douleurs à cet endroit. Le fait que je l'ai mise, je ne peux plus me blesser et rien que déjà savoir que je ne peux plus me blesser, physiquement je le ressens, ça va mieux. Je sais que j'ai quelque chose qui m'empêche de me faire mal. Je me sens protégée.

Pourquoi penses-tu que la rechute intervienne juste à la fin ?

Parce que l'on ne fait plus attention. On se voit tellement guérir que l'on se surpasse et je pense que l'on veut aller tellement vite que le cerveau d'un coup, il reprend sa peur et il dit stop. Maintenant, j'ai compris que si je veux guérir, il faut vraiment que j'aille doucement. Avant, quand je voyais la fin arriver, je lâchais peut-être ma béquille un peu trop vite. Je me voyais tellement bien que je me suis dit c'est bon j'arrête de prendre ma béquille, ça va mieux. Je vais pouvoir reprendre ma vie. Et le fait de forcer trop d'un coup, mon cerveau, inconsciemment j'ai pris peur d'avoir mal. En moi, je ne le ressentais pas mais du coup je rechutais. Le fait que cela va trop vite, mentalement ça rebloque.

As-tu senti à un moment que tu guérissais plus vite ?

Ouais, à chaque fois vers la fin. Au début, c'est super compliqué, super long et arrivé vers la fin, je ne sais pas d'un coup tu pouvais tout réussir. Tu pouvais passer des deux béquilles à plus rien en l'espace d'une semaine et je pense que c'est ça l'erreur qu'il ne faut pas faire. On a besoin, les personnes qui ont le SDRC, ont besoin de comprendre que c'est pas parce qu'on se sent le faire qu'il faut le faire. Parce que moi je m'étais senti en forme pour le réussir sauf que peut-être psychologiquement mon cerveau n'était pas prêt. Si physiquement, je me sentais bien pour guérie mais psychologiquement c'était pas encore arrivé à ce stade-là.

Aujourd'hui, je continue en kiné libéral et je vois ça aussi avec mon kiné. Par exemple, je suis arrivé avec deux béquilles là-bas. Et elle m'a dit non tu ne lâches pas tes deux béquilles d'un coup. On va y aller progressivement, on va prendre du temps parce que si c'est pour que ça rechute encore comme avant, ce n'est pas utile de gâcher tous les efforts que l'on a fait parce que d'un coup on se sent mieux parce qu'en fait on ne sait pas forcément si psychologiquement aussi on est mieux. C'est pour ça qu'il vaut mieux aller doucement et bien jusqu'à la fin et quand on voit que l'on a lâché toutes nos aides et que l'on voit que ça se passe bien, là on peut dire que l'on est guéri mais tant que l'on a la moindre douleur même si elle vraiment plus faible, il ne faut pas arrêter nos appuis d'un coup parce que sinon on rechute.

As-tu observé des éléments déclencheurs au moment où tu guérissais plus vite ?

De voir jour après jour ce que j'arrivais à faire et de la comparer au moment où j'étais arrivée ce que je ne pouvais pas faire. Moralement, c'est réconfortant. On se dit que l'on souffre mais on ne souffre pas pour rien. On voit les progrès. Il y a un moment où j'étais mieux, avant mon brevet, je m'étais mis en tête que pouvoir le réussir, j'avais besoin d'être bien physiquement. C'est-à-dire que si j'allais là-bas avec une crise énorme, je ne pouvais pas me concentrer et le fait que j'avais quelque chose d'important, je dis pas que j'avais pas de douleur, les douleurs étaient présentes mais elles étaient beaucoup moins intenses que le reste du temps

Ces objectifs, tu les réalisés seule ou accompagnée ?

La première fois que l'on arrive au centre, on voit le médecin. Il nous demande ce que c'est que notre objectif. Là mon objectif, c'était mon voyage scolaire. J'avais envie d'y aller, j'avais pas envie d'être en fauteuil roulant mais l'objectif n'a pas pu fonctionner. La première fois, j'étais avec une kiné avec qui ça passait pas, on ne se comprenait pas donc l'objectif que je m'étais fixé, j'ai même pas pu l'avoir. Je ne l'ai pas réussi car je ne me sentais pas assez accompagnée. Tandis que là, l'objectif de l'année précédente, c'était pouvoir faire ma compétition de pétanque et j'avais été beaucoup mieux prise en charge par la personne qui m'accompagnait à ce moment-là en kiné. Là je l'ai réussi. Là mon objectif, j'ai pu l'atteindre, j'ai pu aller à ma compétition en forme. Chose que je ne suis pas sûre que j'aurais réussi la première fois.

Quelle était la différence entre ces deux prises en charge ?

C'est pas compliqué. C'est l'écoute. Franchement, l'écoute. Il a suffit que mon autre kiné m'écoute pour que déjà ça aille mieux parce que la première c'était... je lui disais par exemple « j'ai mal, j'en peux plus, j'ai mal ». Elle « mais il faut continuer, continuer, il faut rien lâcher, continue, continue » ou alors c'était aussi des « mais, n'inquiète pas, ça ne te fera rien physiquement » et t'es là... oui... peut-être mais là ça provoque des douleurs, j'en peux plus. Et l'autre kiné, par rapport à ça, quand j'en pouvais plus des douleurs, il me disait « stop, tu arrêtes, tu te reposes, on reprendra après ». Rien que la différence entre les deux. Elle est énorme parce que on se sent écouté, on se sent soutenu dans la démarche. On sent que si ça va pas, ils vont pas nous forcer à aller plus loin. Ils vont nous dire « stop, on pause et on reprendra ». Et du coup, si on comprend que ce n'est pas un échec parce que là, le fait que la première kiné, on allait jusqu'au bout, sauf que c'est à la fin que je me sentais tellement mal que la chose qu'on avait fait était un échec. C'était pas réussi parce que c'était fait dans la douleur donc je ne vais réussir à le refaire après si c'est pour avoir mal. Tandis qu'avec l'autre, j'avais plus cette idée là en tête. Je me sentais tellement plus soutenue que même si on arrivait pas au bout de l'exercice, je n'avais plus cette impression d'échec. J'ai eu mal mais j'ai quand même réussi un petit peu et demain on recommencera et après-demain on recommencera. Et le fait que l'on marque des pauses aussi, psychologiquement et physiquement, j'arrivai mieux à le faire en kiné, les exercices que l'on me demandait.

Même si tu réussis un exercice, si tu sens trop de douleur, tu le vis comme un échec ?

Oui, par exemple, c'était essayer de me relever dans utiliser mes mains comme se lever du canapé sans utiliser les mains. Chose que l'on fait chez soi. Et bien je ne l'ai jamais refait chez moi, tellement j'avais eu mal en kiné. Puis, j'ai refait la même chose car j'ai du tout reprendre à zéro à cause d'une nouvelle crise. Le fait que là cette fois-ci, j'ai vu en prenant mon temps, j'ai réussi à le refaire après

chez moi. Si je voyais que j'arrivais pas, on stoppait. Chez moi, je me suis dit la même chose, je fais, si je me fais mal, je stoppe. Mais la première fois, j'étais... je ne sais pas si on peut dire traumatisée car ce n'est pas vraiment un traumatisme mais plus ou moins. J'avais peur de le refaire chez moi alors que la deuxième fois, ça a été complètement différent. Je l'ai fait en kiné. Même si on ne l'a pas réussi du premier coup, on l'a refait plusieurs fois et après chez moi, je l'ai refait par moi-même parce que je me disais que si je pouvais faire même si ça devait prendre aussi du temps pour réussir à le faire à la maison ben ça prendrait du temps. Et là, c'était plus un échec car du coup j'essayai alors que la première fois, c'était un échec parce chez moi je le refaisais pas.

Veux-tu rajouter quelque chose ?

Nous les patients qui avons ça, nous avons besoin que vous soyez là pour essayer de nous comprendre. Il faut qu'on essaye de nous écouter plus parce que c'est finalement avec l'écoute que nous on va réussir physiquement et psychologiquement à guérir. Donc, moi je pense que c'est la seule chose que j'aimerais que l'on retienne de tout ça.

Entretien de Solène

Est-ce que tu avais peur de la douleur en venant en séance de kiné ?

Un peu oui. Certains comprenaient pas qu'on pouvait avoir mal. Ils disaient que l'on ne sentait pas. Ils ne comprenaient pas qu'on pouvait avoir mal même si l'on ne sentait pas. Certains kinés.

Ça te gênait beaucoup ?

Je sentais pas quand l'on me touchait mais il y avait des pics de douleur. Ils disaient "elle ne sent pas, elle a pas mal !"

Sentais-tu que certains jours tu avais plus mal, certaines activités te faisais plus mal ?

Oui

Comment expliques-tu cela ?

Un peu le moral qui fait qu'on a plus que d'autres. Même là quand je suis un peu énervée, je sens ma cheville même toujours. Et de peur, qu'ils me fassent mal.

Pourquoi à ton avis, ton moral influe sur la douleur ?

Parce que la maladie, c'est aussi un peu psychologique. Quand on est malade, on est moins bien quand on a pas le moral. J'ai remarqué que quand j'étais plus

heureuse que d'autres jours, j'avais moins mal, pas forcément moins mal mais j'y prêtais moins attention. Les autres jours, quand je n'allais pas trop bien, j'avais plus mal que les autres jours.

Le fait de comprendre cela t'aidait à mieux gérer la douleur ?

Oui, un petit peu. Pas tout le temps. J'essayai de ne pas trop penser au fait que j'avais mal et faire d'autres activités

Est-ce que tu comprenais les raisons de la douleur ?

Non.

Penses-tu que si l'on t'avait expliqué les raisons de la douleur, tu aurais mieux capable de gérer ta douleur ?

Je ne sais pas du tout. Peut-être.

As-tu senti que ta guérison progressait linéairement ou plutôt en dents de scie ?

Plutôt avec des hauts et des bas.

Peut-être parce que je ne rentrais pas car j'avais les deux jambes bloquées en extension. Et du coup, je n'étais pas à 100%, la sécu disait que j'allais guérir donc je n'avais pas le droit de taxi donc je ne pouvais pas rentrer à la maison.

Donc le fait de pas voir trop ma famille, joue aussi. Ça allait moins vite. Si j'étais plus à la maison, j'aurais été un peu plus vite. Je suis resté 3 ou 4 mois sans voir ma famille.

Comment juges-tu ton implication au niveau de la rééducation ?

Je faisais tout pour réussir à remarcher.

Est-ce que tu cherchais ensemble avec les thérapeutes des solutions pour résoudre tes problèmes de la vie quotidienne ?

Pour dormir je n'arrivais pas à trouver de positions sans me faire mal. J'avais trouvé avec l'ergo de mettre un coussin entre mes jambes pour éviter les frottements de jambes ou pour éviter le contact avec la couette. J'arrivai à dormir un peu mieux.

Sentais-tu qu'en trouvant des solutions, tu progressais plus vite ?

Oui, peut-être un petit peu. Le matin quand je me levais avec la douleur, forcément la journée cela continuait alors que quand j'avais moins mal après ça allait mieux. Je me réveillais pas trop avec la douleur tout de suite.

Trouver toi-même la solution influait sur ton moral ?

Oui, des fois. Du moment que ça allait mieux [peu importe qui proposait la solution].

As-tu senti à un moment que tu guérissais plus vite ?

La première fois que j'ai eu l'algodystrophie, j'ai eu un protocole, ça m'a beaucoup aidé, ces médicaments ont bien marché. Quand j'ai pu retourner la troisième fois [séjour] à la maison. Ça commençait à aller un peu plus vite car je voyais mes parents, ma sœur alors que quand j'étais restée enfermée pendant longtemps ça avançait moins bien.

Il y avait-il un manque de confiance envers les thérapeutes ?

Tout le monde ne connaît pas la maladie, ce qui est normal. Tout le monde ne la comprend pas de la même manière comme les infirmiers qui ne peuvent pas comprendre ce que nous ont. Les médecins, certains comprennent mais pas tous.

Ça m'énervait et je ne répondais pas et je me renfermais et je restais plus seule et j'avais encore plus mal. Je sentais que la douleur était plus forte car ça m'énervait qu'ils ne comprennent pas et certains croyaient que l'on ment, que c'est psychologique, que l'on fait exprès pour avoir l'attention des autres.

En fait, non pas du tout, on ne contrôle pas. J'étais en colère contre tout le monde même les gens qui comprenaient. C'était un tout, un peu trop. Trop d'émotions. La douleur devenait de plus en plus forte.

Qu'as-tu fait dans ces moments-là ?

Je restais seule. A Perharidy, c'est bien car il y a la plage, on peut sortir. Je sortais souvent et je parlais à personne mais ça n'allait pas toujours mieux. Ça dépendait de la journée, de la fatigue.

Penses-tu qu'il y avait des éléments déclencheurs ?

J'étais beaucoup sous calinox, les kinés me faisaient marcher sous calinox. J'arrivais à faire les exercices que je n'arrivais pas à faire quand j'étais consciente. Quand on essaie de me bouger la jambe, ça me bloquait de peur d'avoir mal. Tandis que quand j'avais le calinox, j'étais moins consciente que l'on me bougeait la jambe, j'avais moins l'appréhension. La première fois, je n'arrivais pas à me détendre, ça a marché au bout de la 3 ou 4ème fois, je m'étais mis un peu tête que ça allait pas me faire mal. J'avais un peu envie de retourner à l'école à ce moment-là. J'en avais marre, 3-4 mois là-bas sans aucune amélioration et j'avais envie de rentrer chez moi. J'étais content que ça ait marché, j'ai pu rentrer le weekend d'après.

En ce faisant des petits objectifs, pas des grands pas non plus car j'ai essayé et je suis vite redescendue.

Quelles étaient tes objectifs ?

Comme de plier ma jambe, de rentrer en voiture, d'essayer de faire mes transferts dans mon lit toute seule, aller aux toilettes toute seule, c'est un grand pas aussi. De prendre ma douche.

Quelles autres choses t'ont aidée ?

De reprendre les activités parce qu'avant j'étais beaucoup sportive et j'ai beaucoup travaillé avec le médecin pour lui demander de faire du sport mais lui ne voulait pas et après quand ils ont accepté, j'avais été faire du ping-pong et j'avais demandé un tabouret pour pas poser mes jambes par terre en même temps que le ping-pong et je voyais mes jambes. Elles ne bougeaient pas mais elles se posaient au sol, elles ne restaient plus en l'air. Faire des activités que j'aime bien, penser à autre chose, ça diminuait la douleur et me permettait de faire des activités que je ne pouvais pas faire en restant allongée en regardant mes jambes.

Pratiquer une activité plaisante te transporter dans un état d'esprit différent ?

Je ne pensais pas à la douleur et à ce que mes jambes pouvaient faire. Comme si je les avais oubliés du coup elles pouvaient faire ce qu'elles voulaient. Si j'étais consciente d'être sur un tabouret, mes jambes n'allaient pas au sol parce que je les regardais. Si je ne les regardais et que faisais du coloriage par exemple, elles le faisaient d'elle-même [se plier]. C'était pas sur commande mais le fait de faire autre chose permet d'oublier la douleur. Cela fait un peu plus que si tu forces.

C'est important pour toi de couper, ne pas être trop dans le médical pour arrêter d'y penser ?

Quand ma famille venait me voir, je promenais mon chien et j'enlevais mes cale-pieds pour essayer que mes jambes se plient toutes seules. Ça ne marchait pas tellement mais ça descendait un petit peu quand même et je pouvais mettre mes cale-pieds un petit peu plus bas. Quand on sort du médical, on se sent mieux.

Penses-tu avoir progressé plus pendant ou en dehors des séances ?

Ma dernière rechute, j'étais 4 mois sans rentrer à la maison, ça n'a pas tellement avancé.

Deux mois après, je rentrais à la maison pour avoir les jambes pliées. Et après, ils ne voulaient plus me garder là-bas car ça n'avancait pas, du coup, ils m'ont lâché à la maison et je devais retourner à l'école un petit peu et j'avais 2 à 3 fois par semaines, quelques jours à Perharidy et en fait j'ai tout fait à la maison toute seule.

Le médical, au bout d'un moment c'est chiant, de les avoir tous sur le dos. J'en avais un peu marre au bout de 4 ans de les voir toute la journée (rires)... même s'ils sont gentils !

Qu'est-ce qu'ils faisaient pour que tu penses qu'ils soient gentils ?

Rien de spécial mais ils ne sont pas méchants... enfin certains. Il y en a d'autres...

La première fois à Perharidy, il y avait un infirmier qui m'enlevait mon fauteuil et me disait "Si tu veux aller manger, tu y vas avec tes béquilles". Du coup, je n'allais pas manger car je ne pouvais pas poser mon pied par terre.

Quelque chose t'a surprise dans ta rééducation ?

Au départ, je n'avais qu'une jambe qui était tendue. Le pied qui était de travers. Un spécialiste de l'algodystrophie m'a a peu près dit que ça allait passé sur l'autre jambe parce que c'est la maladie qui est trop forte. Et une semaine après, c'était sur le devant [de l'autre jambe]. Je sentais sur l'autre pied que j'avais de plus en plus mal en haut de la cheville même si je pouvais la bouger.

Larreur Sébastien

Intérêt de l'éducation thérapeutique dans le Syndrome Douloureux Régional Complexe pédiatrique

Le SDRC pédiatrique est une affection douloureuse, invalidante et souvent chronique. Sa rééducation demeure longue et ambiguë. L'objectif de ce mémoire est de déterminer les raisons de cette complexité et d'identifier les difficultés ainsi que les stratégies d'adaptation efficaces trouvées par les patients au travers d'entretiens semi-directifs.

La connaissance des mécanismes de la douleur, la gestion des émotions, la distraction, la formulation d'objectifs et la qualité de l'écoute du thérapeute sont des notions évoquées mais partiellement comprises.

L'éducation thérapeutique possède le potentiel d'optimiser ces stratégies afin de réduire la douleur et le temps de rééducation tout en améliorant l'implication des patients et renforçant leurs relations avec les thérapeutes.

Pediatric CRPS is a painful, disabling and often chronic condition. Its rehabilitation remains long and ambiguous. The objective of this dissertation is to determine the reasons for this complexity and to identify the difficulties as well as the effective coping strategies found by patients through semi-structured interviews.

Knowledge of the mechanisms of pain, management of emotions, distraction, formulation of objectives and the quality of listening by the therapist are concepts mentioned but only partially understood.

Therapeutic education has the potential to optimize these strategies to reduce pain and rehabilitation time while improving patient engagement and strengthening relationships with therapists.

Mots clés : Syndrome Douloureux Régional Complexe – Pédiatrie – Éducation thérapeutique – Douleur chronique

Keywords : Complex Regional Pain Syndrome – Pediatrics – Therapeutic education – Chronic pain

INSTITUT DE FORMATION MASSEURS KINESITHERAPEUTES

22 avenue Camille Desmoulins - 29238 BREST CEDEX 3

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – 2016-2020

