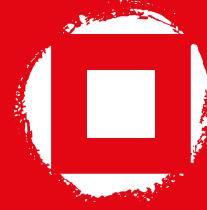


20 ans

D'ENGAGEMENTS
POUR SOULAGER
LA DOULEUR



FONDATION
APICIL

20 ans d'engagements pour soulager la douleur 2004 - 2024

Sommaire

Préface / P4

Création et fonctionnement / P6

La Fondation aujourd'hui / P8

Nos origines / P14

Le Conseil Scientifique / P26

3 projets fondateurs / P38

La Fondation soutient leur combat / P44

**20 ans de projets,
de partenariats et d'actions** / P54

Recherche sur la douleur / P56

Pour tous, à tous les âges, partout / P68

Amener de l'humain, prendre le temps / P80

Faire évoluer la société / P86

Accompagner les projets / P96

L'impact des projets soutenus / P102

Conclusion et remerciements / P104



Préface

20 ans d'engagements : le regard de nos partenaires

Depuis vingt ans, les avancées dans le domaine de la douleur ont été nombreuses et substantielles. La compréhension des mécanismes de la douleur s'est affinée, ouvrant la voie à des traitements plus efficaces et personnalisés. La prise en charge de la douleur, autrefois fragmentée et inégale, est aujourd'hui plus globale et mieux organisée. Ce progrès est en grande partie dû à un maillage territorial renforcé et à une coopération accrue entre les professionnels de santé.

Le travail collaboratif entre la SFETD* et la Fondation APICIL a toujours été une force majeure. Les discussions animées entre la Fondation APICIL et les présidents successifs de la SFETD, en particulier, le Pr Jean Bruxelles, le Pr Alain Serrie, le Pr Didier Bouhassira et le Pr Frédéric Aubrun, ont toutes été des moments précieux pour faire grandir cette collaboration. De ces échanges est notamment né un prix de recherche clinique remis chaque année lors de notre congrès, permettant à un jeune chercheur de se distinguer et de poursuivre des travaux prometteurs.

La Fondation APICIL est également présente lors de notre congrès annuel, où elle organise le Forum permettant aux porteurs de projets de partager l'évolution et les retombées de leurs initiatives. De plus, la Fondation APICIL participe depuis plusieurs années au rayonnement de la SFETD à travers le financement des relations presse, permettant du même coup de porter la voix de la douleur dans la société. Elle a répondu présente lorsque la SFETD a décidé de sensibiliser le grand public à la douleur, avec la mise en place des Pain Talks, montrant ainsi un soutien sans faille à tous les projets innovants.

La vision et les qualités humaines de la directrice ont permis de faire de la Fondation APICIL ce qu'elle est aujourd'hui. Nathalie Aulnette a su croire en des professionnels passionnés, les accompagner et les soutenir, mettant en lumière des projets innovants. Son engagement auprès de la SFETD et sa capacité à fédérer ont grandement contribué à l'amélioration de la prise en charge de la douleur en France.

Le soutien de la Fondation APICIL a été constant et présent sur tout le territoire français, quelle que soit l'origine des projets. Grands et petits projets, qu'ils soient scientifiques ou cliniques, la Fondation APICIL, à travers son Conseil Scientifique et son

Conseil d'Administration, a toujours été à l'écoute des besoins des malades et des changements sociétaux. Des traitements médicamenteux à l'art-thérapie, en passant par les patients les plus vulnérables, rien n'a freiné son enthousiasme, pourvu que le bénéfice soit là pour les patients, les proches ou les soignants. La Fondation APICIL est un partenaire indéfectible, soutenant et collaborant avec diverses initiatives pour améliorer la prise en charge de la douleur. Au total, le nombre impressionnant de 1000 projets douleur ont été soutenus sur l'ensemble du territoire.

Au fil de ces deux décennies, la Fondation APICIL a joué un rôle déterminant dans l'évolution de la prise en charge de la douleur en France. Les portraits réunis dans ce livre sont autant de preuves vivantes de l'impact significatif de la Fondation sur le terrain.

En conclusion, ce livre est bien plus qu'un recueil de témoignages. C'est une trace précieuse d'un engagement collectif pour améliorer la prise en charge de la douleur en France. Il restera un objet intemporel, témoignant des progrès réalisés et inspirant les générations futures.

Merci à tous ceux qui ont contribué à cette aventure, et continuons ensemble à œuvrer pour un avenir sans douleur.

Pr Valeria Martinez

*Présidente de la SFETD (Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur),
Anesthésiste et médecin de la douleur,
Hôpital Raymond Poincaré, Garches.*

*Partenaire de la Fondation APICIL depuis sa création, la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD) est la société savante référente dans le domaine de la prise en charge de la douleur. Elle fédère tous les professionnels de santé pour favoriser les soins, l'enseignement, la recherche en matière de douleur en France.

Création et fonctionnement



Pourquoi une Fondation pour soulager la douleur ?

Pour comprendre la création de la Fondation APICIL, il est important de rappeler que nos origines prennent d'abord racine dans la volonté d'agir pour le bien commun et aux côtés des pouvoirs publics — à une époque où le sujet de la prise en charge du patient commence à véritablement s'intégrer dans les politiques de santé publique. La prise en charge de la douleur est alors questionnée dans toute sa diversité. Les droits des patients sont promus avec une approche plus humaniste, plus respectueuse et plus globale, prenant pleinement en compte la douleur et le soutien psychologique.

La mise en place du premier plan de lutte contre la douleur entre 1998 et 2000 par le ministère de la Santé, suivi du programme de lutte contre la douleur en 2002, nous confortent dans la nécessité de créer une fondation dédiée à la prise en charge de la douleur. C'est à ce moment-là que les réflexions du Groupe APICIL s'accélèrent et que les notions de bien commun, d'utilité publique et d'accès à une prise en charge de qualité pour ses assurés commencent à s'imbriquer... Jusqu'à aboutir à la création de la Fondation APICIL.

De l'identification d'un besoin à l'émergence d'une structure Reconnue d'Utilité Publique, nous nous sommes structurés et développés grâce à des bases solides : la présence d'un Conseil Scientifique et d'un Conseil d'Administration, composés de membres de droit, issus du Groupe APICIL, et de spécialistes issus d'une diversité de branches du métier. En prônant l'importance du travail d'équipe, de la pluridisciplinarité et de l'ouverture d'esprit, notre réputation s'est peu à peu étendue à la France entière.

Retour en portraits sur ceux qui ont contribué à l'évolution de la prise en charge de la douleur. Ceux qui ont permis la découverte et la démocratisation des techniques complémentaires aux traitements médicamenteux. Ceux qui ont contribué à la réussite du projet de la Fondation APICIL dès sa création, et ceux qui ont façonné chacun à leur manière notre identité, notre état d'esprit et notre manière de fonctionner depuis vingt ans.

La Fondation APICIL est issue d'un travail d'envergure de recherche autour d'un besoin identifié depuis les années 80-90. Surtout, elle a mobilisé de nombreux spécialistes et branches de métiers pour consolider les fondements de sa raison d'être et faire émerger une structure autonome, Reconnue d'Utilité Publique.

LA FONDATION AUJOURD'HUI

Après 20 ans d'existence, l'énergie et l'enthousiasme des débuts sont toujours intacts. La Fondation APICIL est désormais reconnue par le milieu médical. Le travail régulier et sérieux de communication qui est réalisé autour des projets soutenus lui donne aussi une visibilité auprès du grand public.

Reconnue et identifiée par le milieu médical

Les membres du Conseil Scientifique, d'une grande fidélité, poursuivent leur mission avec conviction : l'écoute des besoins du terrain, l'ouverture d'esprit et l'humilité face à des techniques nouvelles qui peuvent désorienter un esprit scientifique, de prime abord, et le sérieux de l'analyse des dossiers présentés faisant souvent l'objet de débats intenses.

« C'est pourquoi, quand les projets validés par le Conseil Scientifique parviennent au Conseil d'Administration dans le but de statuer sur le montant des subventions à allouer, il est extrêmement rare que nous remettions en question leurs préconisations », explique Lionel Poncin de Latournerie. En tant que troisième et actuel président de la Fondation APICIL, il est assisté par Frédéric May, vice-président de la Fondation APICIL, pour arrêter les montants à allouer.

« Quand il a fallu trouver un successeur à Michel Bodoy, deuxième président de la Fondation, j'ai tout de suite proposé ma candidature. Pour moi, la Fondation s'inscrit dans la logique d'implication sociétale inhérente au Groupe APICIL et à son histoire au sein du territoire lyonnais, auxquelles je suis très attaché. De là est née mon envie de m'investir pour la Fondation, à travers son Conseil d'Administration. Et je dois avouer que je suis en admiration pour ce Conseil Scientifique duquel émanent une passion et une rigueur pour sa mission, que je n'ai jamais rencontrées avec autant de force au sein d'autres fondations auxquelles j'ai pu prendre part. C'est bien simple, la fidélité des membres du Conseil Scientifique est égale à leur engagement et ils exercent leurs responsabilités pendant de nombreuses années. Certains sont présents depuis la création de la Fondation APICIL. Certains nous quittent parce qu'ils sont appelés pour d'autres engagements, comme ce fut le cas récemment pour le Dr Jean-Pierre Martin, éminent oncologue et président du Comité du Rhône de la Ligue contre le cancer. »

« Depuis plusieurs années déjà, les projets nous parviennent de toute la France. Je suis fier de l'impact qu'a la Fondation APICIL sur l'ensemble du territoire français. Il ne doit pas y avoir un seul CHU qui n'ait bénéficié de notre aide pour démarrer des projets innovants ou de formations pour leurs équipes soignantes. Et puis il faut saluer l'expertise acquise par le duo formé par Nathalie Aulnette et Fanny Maucet, qui portent à bout de bras la Fondation avec une humanité et une implication qui ne sont pas étrangères à son exceptionnelle reconnaissance. Y compris dans l'univers du mécénat qui, je tiens à le souligner, tend à croître de façon significative en France ces dernières années. »

Un mode de financement sécurisé

En tant que Fondation Reconnue d'Utilité Publique, celle-ci dispose à la fois d'une dotation initiale et d'une subvention versée de façon annuelle par le Groupe APICIL. La dotation initiale s'élève à 9,147 millions d'euros et la subvention annuelle à 762 000 euros. La dotation initiale doit être bien gérée, car ce sont les intérêts des placements financiers de cette dernière qui permettent de régler l'ensemble des frais de fonctionnement de la Fondation APICIL. Les administrateurs de la Fondation l'accompagnent pour optimiser les rendements et vérifier que les placements soient éthiques. Les versements annuels, quant à eux, permettent de financer les projets accompagnés.

« Nous veillons à ce que les fonds soient bien gérés afin que les placements initiaux puissent évoluer », précise Jean-Pierre Caradiat, administrateur au sein du Conseil d'Administration de la Fondation, mais également président de plusieurs Conseils d'Administration du Groupe APICIL, parmi lesquels ceux de la Prévoyance, de la Santé-Prévoyance, de l'Épargne, de la banque privée Gresham à Paris, ou encore du Comité Consultatif de la holding financière OneLife au Luxembourg. Jean-Pierre Caradiat a donc une vision très claire de l'aspect financier du Groupe et de la Fondation APICIL. Un regard que l'on retrouve au sein d'un Conseil d'Administration qui, en plus de garantir la cohérence des actions de la Fondation APICIL, a un rôle essentiel dans sa bonne gestion et sa longévité. »

“ Je suis fier de l'impact qu'a la Fondation APICIL sur l'ensemble du territoire français. Il ne doit pas y avoir un seul CHU qui n'ait bénéficié de notre aide pour démarrer des projets innovants pour leurs équipes soignantes. ”

Lionel Poncin de Latournerie
Président de la Fondation APICIL



“Avec les importantes évolutions des marchés financiers de ces dernières années, il était devenu impératif de revoir nos placements. Afin d'assurer des rendements stables et plus conséquents, mais également sources d'autonomie du fonctionnement de la Fondation APICIL.”

Jean-Pierre Caradiat

Administrateur du Groupe APICIL et membre du Conseil d'Administration de la Fondation APICIL depuis 2018.

“Avec 1 000 projets financés et 13 millions d'euros consacrés à la prise en charge de la douleur en France depuis sa création en 2004, la Fondation APICIL est devenue un acteur incontournable de la philanthropie.”

Lionel Poncin de Latournerie

Administrateur du Groupe APICIL et Président de la Fondation APICIL depuis 2018.



La Fondation APICIL, un levier complémentaire pour le bien commun et l'intérêt général

Pour Philippe Barret, Directeur général du Groupe APICIL, la Fondation a toujours représenté, au sein du Groupe, une autre façon d'intervenir pour le bien commun et l'intérêt général.



Ce mode d'intervention est complémentaire à celui exercé par les commissions sociales du Groupe, à travers notamment le financement de projets de recherche. Ce qui a, sans conteste, contribué à mettre en lumière la dimension philanthropique du Groupe APICIL, bien que plus ancienne, mais agissant avec davantage de discrétion.

L'exemple le plus connu émanant de cette dimension d'innovation, intrinsèque à la Fondation, est celui de l'hypnose. Sans la Fondation, cette pratique ne serait certainement pas reconnue aujourd'hui comme une technique complémentaire non seulement admise, mais courante. C'est donc peu dire si la Fondation a apporté au Groupe une image positive auprès du monde médical, notamment en raison de la qualité de son Conseil Scientifique, mais aussi auprès du grand public qui bénéficie, comme chacun d'entre nous, des progrès permis par la Fondation dans la prise en charge de la douleur. Concrètement, cela se vérifie très facilement, puisque pour le Groupe APICIL, la Fondation se situe dans le top 3 ou 4 des sources de citations ou de présence dans les médias, qui plus est grand public. Alors qu'on va parler du Groupe plutôt dans Les Échos ou dans L'Argus de l'assurance.

Par ailleurs, le Groupe et la Fondation se rejoignent sur un point essentiel : la dimension humaine de leurs actions. Le Groupe APICIL est constitué de sociétés de personnes, des êtres humains, pas des capitaux. Notre origine et notre gouvernance sont fondées sur l'intérêt collectif,

avec bien sûr une dimension économique, mais l'objectif est d'apporter un impact positif à la société, à travers le service rendu à nos clients. Ensuite, ce que l'on assure, ce sont des personnes, donc encore des humains. Et puis je pense qu'on a apporté, depuis assez longtemps, la preuve de ce qui fait notre différence par rapport aux autres compétiteurs, et ils sont très nombreux, à savoir la qualité des femmes et des hommes qui interagissent avec les clients. À l'heure où l'intelligence artificielle révolutionne la relation client, le Groupe APICIL se rattache plus que jamais à l'un de ses principes fondateurs : mettre de l'humain dans la relation. C'est aussi l'humain que la Fondation APICIL permet d'amener dans les hôpitaux ou les Ehpad quand elle finance l'intervention d'un art-thérapeute ou de la socio-esthétique.

Si les vingt premières années de la Fondation ont prouvé une chose, c'est que ses fondamentaux, sur lesquels elle s'est construite, seront toujours d'actualité. On peut les résumer ainsi : une petite équipe interne extrêmement impliquée, un Conseil Scientifique ouvert, curieux, dont chacun des membres excelle dans son domaine, un Conseil d'Administration engagé, et l'intime conviction communément admise que si l'on ne parviendra jamais à éradiquer la douleur, nous avons le devoir moral de chercher à soulager les personnes qui en souffrent, pour leur permettre de vivre des vies qui valent le coup d'être vécues, jusqu'au bout. C'est une question de dignité humaine. Cette quête-là est éternelle, comme la Fondation APICIL.



Philippe Barret

Directeur général du Groupe APICIL depuis 2011.

NOS ORIGINES

Avec l'idée d'une fondation œuvrant pour un sujet universel se pose la question de sa mise en œuvre juridique et administrative. Quel statut choisir ? Comment pérenniser le projet dans le très long terme ? Comment le financer ? Comment lui donner l'envergure souhaitée et les moyens d'accomplir un dessein si ambitieux ? Plusieurs administrateurs et salariés du Groupe APICIL s'investissent alors pour bâtir les fondements de la Fondation APICIL.

Nathalie Gateau, alors directrice de la communication du Groupe APICIL, mène la réflexion sur un moyen de faire comprendre au public l'importance de l'action sociale du Groupe APICIL. Pour cela, la création d'un outil juridique pérenne était indispensable et la création d'une fondation s'imposait. « *Plutôt que de créer une fondation d'entreprise, le souhait a été dès le départ de monter un dossier pour obtenir le statut de Fondation Reconnue d'Utilité Publique. Ainsi, même si le Groupe APICIL devait un jour disparaître, cette lutte contre la douleur resterait pérenne, parce qu'un vrai besoin avait été identifié. À partir de ce moment-là, le Conseil d'Administration d'APICIL Prévoyance a décidé de consacrer 9,147 millions d'euros, servant à la constitution de la dotation initiale de la Fondation APICIL, et un dossier a été présenté au ministère de l'Intérieur* », explique-t-elle.

Nos statuts juridiques et financiers sont conjointement élaborés par Édith Gillet, à l'époque directrice de l'action sociale du Groupe APICIL et chargée de la création de la Fondation APICIL, avec l'aide d'un avocat spécialiste des fondations et Alain Esquirol, en charge de la direction juridique du Groupe APICIL. Il revient sur le travail accompli dans le cadre de l'élaboration de la partie juridique du dossier : « *Pour obtenir la Reconnaissance d'Utilité Publique, il fallait prouver que la façon dont était construite la Fondation APICIL lui permettrait de bénéficier, sur le long terme, de ressources pour fonctionner, donc qu'elle soit, en quelque sorte, immortelle. Concrètement, cela voulait dire qu'il fallait la doter suffisamment pour que les produits financiers servent à ses frais de fonctionnement. La dotation initiale engagée par le Groupe APICIL est non consomptible, c'est-à-dire*

qu'on ne peut pas la dépenser. En revanche, la Fondation, et elle seule, peut placer et utiliser en toute autonomie les produits financiers générés par le placement de cette dotation. C'est une structure créée par le Groupe APICIL, mais qui est indépendante du Groupe, même si elle en porte le nom. »

En complément de cette dotation, l'institution APICIL Prévoyance s'est engagée à verser 762 000 € (5 millions de francs) chaque année à la Fondation APICIL pour des actions de lutte contre la douleur. Vingt ans après, cet engagement perdure.

Le choix de notre objet social, la lutte contre la douleur, est quant à lui traduit dans nos statuts pour démontrer que nous répondons bien à un sujet d'intérêt général reconnu. Sur ces bases, un dossier de demande d'agrément d'Utilité Publique a été instruit auprès du ministère de l'Intérieur : la Fondation APICIL a été reconnue d'Utilité Publique, par décret en Conseil d'État le 29 mars 2004.

Fixer des règles d'intervention pour agir dans la durée

En 2004, une fois la Reconnaissance d'Utilité Publique accordée, nous nous structurons, avec Édith Gillet comme directrice et deux présidents : Michel Angé, alors Président de la commission de l'action sociale, et Jean Rousset, Président de la Prévoyance. Du fait de ce statut, un représentant du préfet assiste, de droit, à chacun de nos Conseils d'Administration. Un certain nombre de règles sont également fixées, parmi lesquelles des ressources suffisantes pour assurer les frais de fonctionnement de notre équipe opérationnelle.

Pour perdurer et utiliser intelligemment nos produits financiers, nous devons aussi disposer d'une stratégie ciblée et pérenne. Lorsque Nathalie Aulnette reprend la direction de la Fondation APICIL en 2006, elle précise notre fonctionnement et fixe nos règles d'intervention. « *Il est alors acté que la Fondation APICIL sera là pour jouer le rôle de starter : elle soutiendra les porteurs de projets pour leur permettre d'explorer de nouvelles pistes, dans une optique de partenariat, mais toujours en demandant une implication des structures concernées pour prendre le relais à l'issue de l'accompagnement financier de la Fondation, dès lors où l'utilité du projet en matière de lutte contre la douleur aura été démontrée* », développe Alain Esquirol.

Vingt ans plus tard, ce principe proposé aux prémisses de la Fondation APICIL demeure et constitue même notre essence. Le Conseil Scientifique et le Conseil d'Administration ont, quant à eux, bien intégré cette dimension dans leur manière d'analyser les projets et de projeter leur développement. Tous ont en tête que nous intervenons pour aider au démarrage tout en veillant, tout au long du projet, à nous assurer de son efficacité et de la capacité de la structure à prendre le relais par la suite. « *Ça a été le cas de la formation des soignants à l'hypnose, technique très peu connue il y a 20 ans*, complète Alain Esquirol. *Les projets financés ont pu prouver le réel bénéfice apporté par l'hypnose dans le cadre de la lutte contre la douleur. C'était ensuite aux professionnels d'intégrer cette pratique dans leur traitement, dans leurs habitudes. Aujourd'hui, l'hypnose fait partie des pratiques reconnues de lutte contre la douleur.* »

Pour Alain Esquirol, notre force aura donc été notre constance. « *En vingt ans, la Fondation APICIL a réussi à s'ancrer. Sa place est reconnue dans les milieux médicaux et sociaux, elle est restée constante sur ses bases et ses principes, et elle a su se faire connaître avec des porteurs de projets dans la France entière.* »

Alain Esquirol

Administrateur de la Fondation APICIL depuis 2004.



Une Fondation dans la lignée de l'action sociale du Groupe APICIL



Chaque année et depuis de très nombreuses années, le Groupe APICIL consacre autour de 16 millions d'euros pour son action sociale.

De l'action sociale vis-à-vis de ses assurés et du mécénat pour le bien commun sont effectués en toute discréetion — tradition lyonnaise oblige — depuis 1938. En tant que directrice de la communication, j'ai cherché un moyen de mettre en avant ce groupe de protection sociale vertueux, paritaire et à but non lucratif, sans que ce soit perçu comme une opération de communication.

Au début des années 2000, c'est en réfléchissant avec Michel Angé, alors Président de l'action sociale du Groupe, que l'ambition de soulager la douleur, physique comme psychique, est apparue comme le fil invisible qui reliait les missions du Groupe entre elles. En cherchant si cette thématique avait été préemptée par d'autres structures, je me suis rendue compte du vide abyssal que représentait la question de la douleur en France.

Il a rapidement été évident de l'intérêt général que représenterait une fondation qui financerait des projets cherchant à améliorer la prise en charge des patients douloureux, notamment chroniques. C'est pourquoi le choix ne s'est pas porté sur une fondation d'entreprise, mais sur une Fondation Reconnue d'Utilité Publique. Sous l'impulsion de la direction générale de l'époque, avec l'appui des administrateurs et les précieux conseils de médecins et professeurs lyonnais jouissant déjà d'une belle réputation dans la prise en charge de la douleur, la Fondation APICIL a pu voir le jour en 2004, autour d'un Conseil d'Administration et d'un Conseil Scientifique exceptionnels et, très vite, d'une directrice, Nathalie Aulnette, non moins exceptionnelle !

J'ai été personnellement impliquée dans le démarrage de certains projets. Ma sœur, atteinte d'un cancer, était en

soins palliatifs à l'hôpital Lyon Sud, au sein de l'unité dirigée par le Pr Marilène Filbet. C'est comme ça que j'ai découvert l'art-thérapie et tout le bien-être que la peinture apportait aux patients en fin de vie. Le financement de postes d'art-thérapeutes a permis de faire connaître ces pratiques novatrices. Au fur et à mesure des rencontres avec les soignants, il a été identifié des carences dans le système de soin. Presque tout était à faire dans le financement de la formation des soignants à la prise en charge de la douleur.

Aujourd'hui, je peux dire que la Fondation APICIL représente un étandard et constitue une très belle réussite pour le Groupe, en ce sens qu'il réunit ses trois vocations : l'humanisme, l'accompagnement et une certaine vision du métier.



“ L'ambition de soulager la douleur nous est apparue comme le fil invisible qui reliait les missions du Groupe APICIL entre elles. ”



Le témoignage vidéo de Nathalie Gateau



Nathalie Gateau

Directrice de l'action sociale du Groupe APICIL de 2013 à 2024. Directrice de la communication du Groupe APICIL de 1995 à 2013.



La douleur, un thème intemporel et universel

“ Le Groupe APICIL est un groupe de protection sociale de plus de 80 ans, qui avait depuis très longtemps une tradition de mécénat social.

Mais ce mécénat social, même s'il était important, était peu connu de ses adhérents. Le souhait a été de donner plus de visibilité à son action en créant une Fondation, dont Jean-Yves Guyon, Directeur général d'APICIL à l'époque, a été la cheville ouvrière.

Nathalie Gateau et Édith Gillet m'ont suggéré de choisir la douleur comme thème, parce que la douleur est une chose que chacun éprouve, à un moment de la vie. Je sais bien qu'on ne la supprimera pas, mais si l'on peut contribuer à la diminuer, permettre de vivre avec, c'est une avancée qui bénéficie directement aux adhérents du Groupe APICIL et bien au-delà, à tout le monde. Il faut se rappeler qu'il y a vingt ans, la douleur était peu prise en considération dans les hôpitaux, et il a fallu la première loi présentée par Bernard Kouchner pour qu'elle soit mieux prise en charge. Il a alors davantage été considéré que la douleur n'était pas forcément normale et qu'il était possible de l'apaiser par des techniques autres que médicamenteuses.

C'est un sujet compliqué dans la mesure où il a fallu faire le tri parmi les projets innovants, novateurs, réellement utiles, et les propositions un peu plus saugrenues. C'est pour cela qu'en plus du Conseil d'Administration - qui s'assure de la bonne gestion de la Fondation et sélectionne le montant des subventions accordées - a été créé un Conseil Scientifique, qui est vraiment la pierre angulaire de la Fondation APICIL. La Fondation a dû faire depuis sa création près de 1000 actions dans le domaine de la douleur, pour 2000 à 2500 dossiers étudiés. Il faut être très sélectif et le Conseil Scientifique est vraiment déterminant pour trancher. Nathalie Aulnette a énormément contribué à sa constitution. Elle a une autorité souriante et le talent de mobiliser bénévolement, sur leur temps libre, des médecins qui ont déjà des plannings de consultation complets sur plusieurs mois. C'est un talent que je lui ai reconnu tout de suite et je crois que je n'ai pas à le regretter puisque, vingt ans après, la Fondation est très connue dans tous les hôpitaux comme dans les sociétés savantes concernées par la lutte contre la douleur.

Mes meilleurs souvenirs sont mes contacts avec tous les membres du Conseil Scientifique, parce qu'ils m'ont beaucoup éclairé, beaucoup appris dans un domaine où j'étais complètement novice : celui du traitement de la douleur. J'ai appris grâce à eux, en essayant de guider leur action et de prendre des décisions éclairées en tant que président.

Aujourd'hui, je ressens une certaine fierté d'avoir accompagné le développement de la Fondation APICIL. Comme le disait Malraux : "La mort n'a pas d'importance, mais la douleur si." Tout le monde est confronté à la douleur, c'est un sujet qui parle à tout le monde et je crois que toutes les actions qu'on peut faire pour atténuer ou vivre avec la douleur sont bienvenues. C'est aussi pour ça que la Fondation APICIL est éternelle, parce que jamais on n'arrivera à supprimer la douleur totalement, mais il faudra toujours essayer de l'apprivoiser pour mieux vivre avec.

”

Michel Angé

Président de la Fondation APICIL de 2004 à 2012.

“ Je crois qu'aujourd'hui, plus personne ne conteste la nécessité de traiter la douleur. Il n'y a rien de pire que de constater qu'on piétine... Je suis heureux de l'évidente évolution du traitement de la douleur, dans tous les domaines. ”

La raison d'être médicale

À partir des années 80 se dessine une dynamique autour de la prise en charge de la douleur qui saisit tous les corps de métier et toutes les institutions : professionnels de santé, figures politiques, lobbys, associations... Ce mouvement s'intensifie et donne lieu à de nombreuses avancées législatives, réglementaires et médicales. C'est dans ce contexte que se constitue le socle d'une réflexion sur la douleur à laquelle les Docteurs Marc Magnet et Jean-Pierre Martin ont largement contribué et ayant mené, *in fine*, à la création de la Fondation APICIL en 2004.

Si l'émergence notable d'un mouvement s'intensifie dans les années 80 pour faire évoluer les pratiques, le Dr Jean-Pierre Martin — oncologue médical et membre retraité du Conseil Scientifique et du Conseil d'Administration de la Fondation APICIL — rappelle à raison que la douleur a toujours été un sujet. « *La Fondation fait partie de ce mouvement d'accompagnement de la prise de conscience de la douleur. En revanche, on a laissé penser à un moment que certains ont eu la révélation de la nécessité d'une prise en charge de la douleur, mais à partir du moment où on faisait de la médecine, on s'occupait de la douleur, il n'y a donc pas eu de prise de conscience de la nécessité de soulager les gens. Cependant, il y avait effectivement à l'époque un manque de moyens évident, de formation même et de connaissances.* »

Le Dr Marc Magnet, praticien hospitalier en hospitalisation à domicile, soins palliatifs et douleur — lui aussi membre du Conseil d'Administration et du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL — explique à son tour qu'un important travail est effectué à partir de ces années-là grâce aux résultats d'enquêtes et au constat des difficultés rencontrées par les professionnels de santé. « *Quand j'ai pris la direction du service de soins palliatifs des Charmettes en 1989, plus de 90 % des patients reçus dans un contexte de fin de vie d'un cancer ne bénéficiaient pas de morphine. Quand j'ai quitté le service en 2001, 85 à 90 % des patients de ce même service y avaient accès. Cela montre l'ampleur du travail abattu pendant ces dix années.* » Sur le plan réglementaire, la circulaire Laroque, en 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, a été suivie d'autres textes. La plupart concernaient les soins palliatifs, mais chacun avait finalement un contact intime avec le traitement de la douleur.

Dans les années 90, les instances se multiplient et tout le travail mené s'intensifie, ou plutôt commence à aboutir. Un mouvement concret se dessine partout en France. La scène politique, tous partis confondus, s'empare alors du sujet. Le Dr Marc Magnet évoque notamment Lucien Neuwirth, alors sénateur de la Loire, pour avoir œuvré pour le développement de ce travail en étant à l'origine des lois sur la prise en charge de la douleur (1995) et sur les soins palliatifs (1999), et en ayant aidé notamment à libéraliser davantage la prescription des morphiniques. « *En 90, tout le monde était d'accord sur la façon de faire. La nécessité de faire évoluer la prise en charge de la douleur mettait tout le monde d'accord* », complète le Pr Bernard Laurent, professeur de neurologie et président du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL.

C'est en 1998 que Bernard Kouchner, alors secrétaire d'État à la Santé, met en place un plan de lutte contre la douleur sur trois ans. À l'origine de ce plan, des études concrètes révélant une réalité de non-prise en charge de la douleur — aussi bien chez l'enfant, le nourrisson, que chez la personne âgée — expliquée par une réelle difficulté à la traiter du côté des soignants. En parallèle, la voix des malades, les plus à même de donner leur avis sur les conditions de prise en charge de la douleur, est enfin entendue. Le Dr Jean-Pierre Martin participe et suit alors de très près le mouvement qui se met en place : « *Au moment où les malades prennent la parole lors des États généraux des malades du cancer en novembre 1998, pour faire le constat des insuffisances des conditions de leur prise en charge, un important mouvement de lobbying se met en place. Il aboutit à la décision du président Jacques Chirac de mettre la lutte contre le cancer en tête des priorités pour son second mandat. Dans la foulée seront créés l'Institut National du cancer et les Plans Cancer. L'objectif était de faire en sorte que chacun se voit offrir des soins adaptés à son état, notamment concernant la prise en charge de la douleur, et avec tous les moyens nécessaires utilisés. C'est ainsi que sont apparus les équipes de soins palliatifs, les équipes de soins de la douleur, les CLUD...* C'est donc ce mouvement social, médical et politique qui accompagne le développement de la Fondation APICIL à la fin du 20^e siècle. »

“ **En tant que soignant, on a eu la perception d'un soutien politique indéfectible qui nous a permis d'avancer sur des réalités réglementaires dans le domaine des droits du malade et, entre autres, le droit à être soulagé dans un hôpital.** ”

Dr Marc Magnet

sophrologue auprès des patients et des équipes soignantes dans le service de cancérologie. Sans doute une première. C'est peu après, sous l'impulsion d'Édith Gillet, secrétaire générale du Groupe, qui avait évidemment été impliquée dans ce premier projet, que le Groupe APICIL décide de créer une fondation spécifique aux problématiques des prises en charge de la douleur. »

Petit à petit se constitue un premier noyau de médecins, professionnels et salariés du Groupe APICIL autour de cette question : comment rassembler des gens qui vont pouvoir faire part de leur expérience et de leurs connaissances au sujet de la douleur ? Le Dr Jean-Pierre Martin revient sur ces premiers échanges : « *Le premier projet était orienté de façon très spécifique sur les douleurs des cancers et, assez rapidement, la Fondation APICIL a souhaité s'intéresser à l'apport des thérapies non médicamenteuses de la douleur. Elle a ensuite su sortir du sujet du cancer pour aller s'intéresser à la prise en charge des douleurs en milieu gériatrique, psychiatrique et dans bien d'autres domaines.* »

Les échanges et les réflexions vont bon train, le Dr Marc Magnet s'engage à son tour dans le projet et se souvient « *d'une toute première réunion dans un café restaurant à Lyon où nous nous sommes réunis avec quelques médecins, la plupart membres de la Société lyonnaise d'étude de la douleur. Sous l'impulsion du Groupe APICIL et d'Édith Gillet, nous avons travaillé à ce moment-là à développer les contours de cette fondation.* »

Sur ce chemin, notre raison d'être se précise, et avec elle la nécessité de constituer, en complément du Conseil d'Administration, un Conseil Scientifique pour faciliter les échanges des scientifiques en recherche fondamentale, des infirmiers, des psychologues, des médecins, des philosophes, etc. Un Conseil Scientifique ayant immédiatement conscience de la complexité de l'expression comme de la prise en charge de la douleur.

Une mobilisation de terrain qui se concrétise

Le Dr Jean-Pierre Martin raconte également le financement d'un projet qui va être le point de départ des réflexions sur une potentielle Fondation : « *En 1999, le mari d'une patiente que j'ai suivie plusieurs mois, et qui malheureusement venait de décéder, m'a expliqué combien avaient été importantes pour son épouse les séances de sophrologie qu'elle pratiquait régulièrement et dont elle ne m'avait jamais parlé.*

Il occupait un poste à responsabilités au sein du Groupe APICIL et avait souhaité que l'on puisse bénéficier d'une aide pour la mise en place de la sophrologie dans le service de cancérologie de la clinique où j'exerçais. C'est ainsi que le Groupe APICIL a permis d'assurer le financement d'une

*CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur

Une période charnière pour les soignants et les patients

“ J'ai appris la médecine sans échographie, sans scanner, sans IRM. On avait simplement nos mains, nos yeux, nos oreilles et quelques techniques de radiologie qui ont toutes disparu. Ce contexte est important pour comprendre pourquoi les courants de pensée de l'époque considéraient la douleur comme un signal, un symptôme que l'on allait analyser et expliquer et, si possible, soulager avec les moyens dont nous disposions.

Je fais partie d'une génération charnière, qui a assisté à des progrès extraordinaires dans la pratique médicale. On s'est mis à s'occuper du patient dans son environnement, dans sa globalité. Mais il y a surtout eu des progrès considérables dans le domaine des traitements de la douleur. J'ai connu l'époque où la morphine était quasiment diabolisée, ce qui avait conduit à des règles de prescription très contraignantes.

Mon engagement dans la Fondation APICIL s'est fait naturellement, au regard de tous les progrès qu'il y avait à faire. Je travaillais autour du cancer et des soins de support avec des personnes du Groupe APICIL. Quand il a été décidé de créer une fondation, j'ai assez naturellement été intégré aux premières réunions dont je garde le souvenir de la richesse des échanges. J'ai découvert des personnes qui n'étaient pas directement sur mon chemin, mais avec qui je partageais un même état d'esprit, une volonté de prendre le sujet de la douleur dans toute sa transversalité.

Nous ne sommes pas que des spécialistes : nous sommes des gens de terrain, qui soulèvent des problèmes, et nous avions grandement besoin d'endroits comme le Conseil Scientifique de la Fondation APICIL pour échanger. Cela explique pourquoi j'y suis resté durant presque vingt ans, ainsi qu'au Conseil d'Administration ! Maintenant, il faut que la Fondation conserve l'originalité de sa place pour aider, à tous les niveaux, tous ceux qui sont préoccupés par la douleur.

Dr Jean-Pierre Martin

Oncologue médical. Président de la Ligue contre le Cancer du Rhône. Membre du Conseil Scientifique et du Conseil d'Administration de la Fondation APICIL de 2004 à 2023.

“ J'ai dirigé la première unité de soins palliatifs de la Croix-Rouge française dès 1989, période pendant laquelle s'instaurait dans notre pays une dynamique de réflexion et d'action autour de l'amélioration de la prise en charge de la douleur. Je contribuais alors à ce mouvement en participant à la création de la Société lyonnaise d'étude de la douleur et en élaborant le premier annuaire des consultations en région Rhône-Alpes.

Ce mouvement national a aidé au développement de la formation, à celle de standards de pratique en matière de suivi de la douleur dans différents contextes hospitaliers et à domicile. Il a également contribué au développement de nouvelles thérapeutiques antalgiques, comme les morphiniques haute concentration, fabriqués à Lyon avec l'aide des laboratoires Aggettant. D'autres antalgiques comme les morphiniques à libération prolongée devenaient accessibles à tous. On voyait de façon contemporaine se développer une dynamique régionale associant de façon coordonnée médecins, infirmiers, psychologues, etc.

La passion que nous avions lors des premières réunions qui précédaient la création de la Fondation APICIL est aujourd'hui encore intacte. Je participe au Conseil Scientifique ainsi qu'au Conseil d'Administration, depuis ces premiers instants, et c'est toujours un moment de convivialité, de réflexion... Un moment où j'apprends encore du questionnement des autres, de leur avis. Bien que de nombreux projets soumis à la Fondation répondent à des exigences scientifiques, statistiques et techniques aidant à faire progresser la médecine de la douleur, j'ai été très marqué et séduit par la capacité de curiosité de la Fondation APICIL ouvrant sur d'autres domaines du soin.

”

Dr Marc Magnet

Hospitalisation à domicile (HAD), soins palliatifs et douleur à Lyon. Membre du Conseil d'Administration et du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2004.



Le témoignage vidéo du Dr Jean-Pierre Martin

Le témoignage vidéo du Dr Marc Magnet

Une direction engagée



Ma carrière professionnelle a débuté dans le domaine bancaire. J'ai eu des expériences dans différentes villes, de Lille à Nice, de Rouen à Lyon... jusqu'en Suède ! Je me suis engagée pleinement dans différentes associations, notamment pour les personnes sans abri. Puis j'ai été formée pour intervenir dans les services de soins palliatifs. C'étaient mes premières confrontations avec le sujet de la douleur. En Suède, j'étais présidente de Stockholm-Accueil. J'ai accompagné des femmes francophones expatriées ayant suivi leur mari. Il s'agissait d'autres problématiques, mais il y avait aussi beaucoup de souffrance... Je suis convaincue que l'on a besoin les uns des autres, que chacun recèle des capacités à révéler. C'est pareil dans la santé, nous avons beaucoup de ressources en nous et il faut apprendre à les utiliser et à les mobiliser.

À mon retour à Lyon, je me posais la question de savoir ce que j'allais faire de toutes mes expériences passées, dans le milieu associatif comme bancaire, puis j'ai rencontré Nathalie Gateau, à l'époque directrice de la communication. Elle m'a présenté le Groupe APICIL, des métiers autour de l'humain : prévoyance, mutuelle de santé et retraite. Il était question de valeurs qui sont pour moi extrêmement importantes. Peu de temps après, j'ai été nommée directrice de la Fondation APICIL. Elle avait été créée depuis peu, n'avait pas encore eu beaucoup d'activités, mais avait un début de Conseil Scientifique composé de médecins. Toute l'aventure était à construire. J'ai eu la chance d'arriver à un moment où il y avait un très beau nid : un sujet universel et intemporel à traiter, celui de la douleur, et des moyens conséquents déjà versés pour la création et le fonctionnement de la Fondation. On m'a fait confiance et cela m'a donné des ailes.

Lorsque la Fondation APICIL a commencé à œuvrer sur le territoire français, il y a rapidement eu de vrais changements. Je me souviens, au début en 2006, de personnes qui appelaient timidement la Fondation pour être formées, osant à peine prononcer le mot "hypnose". Puis

petit à petit, les soignants nous ont appelés, de plus en plus nombreux, et des milliers de personnes ont pu être formées à l'hypoanalgesie. Il y a eu une évolution constante des demandes de formation aux techniques complémentaires, notamment depuis quelques années, pour la méditation, la sophrologie, etc. Petit à petit, ces techniques entrent dans les mœurs.

J'ai aussi vu une nette évolution dans les Ehpad, dans les lieux où sont accompagnées des personnes en situation de handicap ou en psychiatrie, où il n'y a pas assez de formation du personnel. Aujourd'hui, les soignants sont en demande, il y a un réel élan pour se former et une grande volonté de mieux prendre en charge, de reconnaître cette douleur et d'agir — notamment pour ceux dont la douleur ne peut pas être suffisamment exprimée, ou mal exprimée.

Nous comptabilisons aujourd'hui plus de 1000 projets accompagnés sur l'ensemble du territoire français. Tous les CHU français ont au moins un projet porté par la Fondation APICIL, la plupart des centres hospitaliers également. La Fondation APICIL permet de faire progresser la connaissance de la douleur en soutenant la recherche, il faut absolument continuer à former, à sensibiliser à la douleur. C'est un engagement sans limite.



Nathalie Aulnette

Directrice de la Fondation APICIL depuis 2006.



Le témoignage vidéo de Nathalie Aulnette



LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

Le Conseil Scientifique représente le cœur de notre action. C'est en son sein que sont étudiés par quinze experts – médecins, professeurs, infirmier, mais aussi psychologue et philosophe – les projets que nous recevons de toute la France. Sa constitution et son fonctionnement étaient donc fondamentaux pour la bonne marche de la Fondation, mais également pour sa crédibilité. Quelles professions réunir autour de la table, quatre fois par an, pour étudier des projets souvent assez peu conventionnels ? Et quels experts dans leur domaine allaient accepter de consacrer tant de temps, bénévolement, à étudier des projets pour la Fondation ? Le Conseil Scientifique a été constitué avec la volonté assumée de rester ancré dans le territoire afin de faciliter la rencontre, les échanges et les discussions entre les membres du Conseil Scientifique.

“ Les membres du Conseil Scientifique font preuve d'un engagement et d'un altruisme admirables. Tous les 3 mois, ils étudient les dossiers attribués en amont du Conseil. Ce travail assidu permet d'animer les débats le jour J et d'aboutir à une décision unanime, reposant sur une discussion argumentée. ”

Nathalie Aulnette

Nathalie Gateau, alors directrice communication du Groupe APICIL, revient sur la raison de ce choix lyonnais : « *Le Groupe APICIL a cette particularité d'avoir été créé à Lyon et d'être resté à Lyon, malgré son importante croissance, puisqu'il est devenu le 3^e groupe français de protection sociale en surface financière. Il a toujours eu la volonté de rester un groupe financé et piloté par les entreprises de la région lyonnaise. Pour la Fondation, et son Conseil Scientifique, l'ambition était la même. De plus, le territoire était déjà pourvu de tout ce qu'il fallait pour pouvoir travailler, en termes d'hôpitaux, de chercheurs et d'associations. Toutes les spécialités sont représentées et il y a des pôles importants sur plusieurs thématiques médicales. Donc d'un point de vue strictement médical, nous avions tout à proximité. L'idée n'était pas de se limiter à notre territoire, mais d'en faire le point de départ.* »

Michel Angé, premier président de la Fondation, part à la rencontre de professeurs et médecins déjà reconnus pour leurs travaux de recherche ou actions en faveur d'une meilleure prise en charge de la douleur. Parmi eux, Pierre Saltel, psychiatre à Lyon, Jean-Pierre Martin, oncologue à Lyon, Jacques Latarjet, médecin anesthésiste-réanimateur à l'hôpital Saint-Luc de Lyon, Marc Magnet, médecin de soins palliatifs et cofondateur de la Société lyonnaise d'étude de la douleur, Bernard Laurent, professeur de neurologie à l'hôpital neurologique de Lyon...

Tous perçoivent dans ce projet une occasion unique pour augmenter la visibilité et les ressources sur un sujet qui préoccupait encore trop peu de monde au début des années 2000 et qui pourtant concernait tellement de personnes en souffrance. Pour le Dr Jean-Pierre Martin, qui deviendra le premier président du Conseil Scientifique, le Groupe APICIL ne lui est pas inconnu. « *J'avais obtenu,*

de la part de l'action sociale du Groupe, une subvention pour financer, dans le cadre d'une association que j'avais spécialement créée, la présence d'une sophrologue afin de soulager la douleur de mes patients atteints d'un cancer. » Soulager la douleur, déjà...

Le Pr Bernard Laurent, par la suite lui-même président du Conseil Scientifique, revient sur sa mise en place et son ambition : « *Avec l'aide du Dr Marc Magnet, du Dr Jacques Latarjet, du Dr Jean-Pierre Martin, du Dr Pierre Saltel, et le soutien inconditionnel de Michel Angé, nous avons écrit les buts et modalités du fonctionnement de la Fondation. L'ambition était de pouvoir étudier les projets sous l'angle somatique, ce qui supposait la présence de représentants des neurosciences, d'anesthésistes, mais également sous l'angle du psychisme. C'est pourquoi il fallait un psychiatre et des infirmières. En fait, nous avons reproduit au niveau du Conseil Scientifique ce que l'on croyait bénéfique au niveau de la prise en charge des centres antidouleur.* »

Une fois la « liste » des spécialités établie, il n'a pas été très difficile ni de trouver ni de convaincre les professionnels de rejoindre le Conseil Scientifique de la Fondation APICIL. Aujourd'hui, quand une place se libère, nous n'avons aucune peine à trouver un remplaçant.

Parmi les spécialités les plus originales ayant rejoint le Conseil Scientifique au fil des ans, se trouvent la philosophie et la psychologie. La première, représentée par la philosophe Julie Henry, interroge les questions existentielles et éthiques que soulèvent la douleur et sa prise en charge. Tandis que la seconde, représentée par le psychologue Raphaël Minjard, rappelle, entre autres, qu'il s'agit de soulager la douleur d'une personne et pas seulement celle d'un corps. Toutes ces spécialités réunies dessinent une Fondation profondément originale dans le paysage du mécénat français.

Originale, également, par le fait de partager ses soutiens entre des projets scientifiques, des prises en charge moins conventionnelles ou des aides à la diffusion des connaissances. Cette variété d'actions nous apparaît

nécessaire face à la diversité des problématiques rencontrées, qu'il s'agisse de la méconnaissance d'un certain nombre de douleurs chroniques, de l'isolement des soignants ou encore de l'exclusion de certains publics dans les prises en charge.

Vingt ans plus tard, le travail à accomplir reste immense dans la mesure où la douleur fera toujours partie de la vie. Mais de nombreux progrès ont été faits, des techniques sont apparues, et les soignants comme les patients sont nettement mieux renseignés : les pratiques et mentalités ont significativement évolué.

“ *L'ambition était de pouvoir étudier les projets sous l'angle somatique, ce qui supposait la présence de représentants des neurosciences, d'anesthésistes, mais également sous l'angle du psychisme. C'est pourquoi il fallait un psychiatre et des infirmières. En fait, nous avons reproduit au niveau du Conseil Scientifique ce que l'on croyait bénéfique au niveau de la prise en charge des centres antidouleur.* ”

Pr Bernard Laurent

Vers une vision multi-dimensionnelle de la douleur

“

Je me souviens très bien du projet qui m'a fait prendre conscience que la prise en charge de la douleur chronique était un sujet en soi et qu'il allait occuper une place importante dans ma vie professionnelle. J'étais jeune chef de clinique à l'hôpital neurologique de Lyon dans les années 1980. Des confrères neurochirurgiens m'ont demandé de participer à des évaluations de la neurochirurgie de la douleur. Il s'agissait de suivre des patients pour savoir si les nouvelles techniques, comme la section de racines nerveuses ou la stimulation de la moelle, avaient un effet positif dans le soulagement de leur douleur neurologique. Lyon était réputé dans le domaine de la douleur depuis le Pr René Leriche, avec des pionniers récents comme le Dr Marc Sindou en neurochirurgie ou le Dr Jacques Latarjet chez les brûlés. J'ai donc accepté avec enthousiasme cette mission clinique. Très vite, on s'est rendu compte qu'on ne pouvait pas proposer une neurochirurgie si l'on ne connaissait pas le mécanisme douloureux, mais aussi l'histoire du malade, si l'on ignorait tout de son environnement y compris psychologique. C'est pour acquérir cette vision multidimensionnelle que nous avons demandé à Gabriel Burloux, psychiatre et psychanalyste, de nous rejoindre à l'hôpital neurologique. Ainsi, une consultation spécialisée de douleur chronique, multidimensionnelle et multiprofessionnelle, était créée, abordant le patient dans sa dimension somatique et psychologique, comme l'avaient fait nos confrères parisiens et montpelliérains. Ensuite sont venus les aides financières et le déploiement en France des centres antidouleur, puisque dès les années 1990, tout le monde était d'accord sur cette façon de faire. Par la suite, on s'est intéressé à la formation algologique des médecins, en créant une Capacité régionale avec nos collègues des CHU de Clermont-Ferrand, Saint-Étienne, Lyon et Grenoble. Deux ans d'enseignement de tous les types de douleurs, de tous les mécanismes à l'œuvre qui ont attiré des médecins de toute la France. Ce qui explique que, depuis 40 ans, tous les spécialistes du domaine échangent régulièrement,

en particulier grâce à SARADOL, l'association régionale sur la douleur. Nous avons également créé un diplôme annuel interuniversitaire qui avait pour originalité de réunir médecins, infirmiers, kinés et dentistes. Aujourd'hui, cette coopération des soignants autour de la douleur chronique semble évidente. Pas à l'époque ! Les médecins avaient une vision dogmatique de la douleur, différente de celle des infirmières... Ils gommaient volontiers la dimension psychologique et autobiographique au profit de la compréhension des mécanismes. Parmi les moteurs du changement, les anesthésistes, trop souvent confrontés aux douleurs opératoires insuffisamment soignées.

En 2004, quand le Groupe APICIL a eu l'ambition de créer une fondation pour améliorer la prise en charge de la douleur, c'est vers notre Groupe lyonnais qu'il s'est naturellement tourné pour son futur Conseil Scientifique. J'y ai appris l'humilité, les liens entre douleur physique et souffrance, la force de l'empathie dans le contrôle de la douleur. Si les premiers projets d'art-thérapie ou de massage plantaire m'avaient laissé dubitatif, les résultats incontestables ont fait disparaître le doute voire l'ironie de départ. Cette longue présidence du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL a fait évoluer mon regard sur la prise en charge de la douleur. Elle m'a permis des liens riches et profonds avec les collègues du Conseil Scientifique. Par leurs diverses spécialités, ils témoignent de l'approche multidimensionnelle du patient douloureux, souffrant dans son corps et son psychisme.

”

Pr Bernard Laurent

Professeur de neurologie INSERM NeuroPain
Académie de médecine, membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2004, dont il prend la Présidence en 2008.



Le témoignage vidéo
du Pr Bernard Laurent

S'ouvrir aux techniques complémentaires



Le témoignage vidéo du Dr Béatrice Paquier



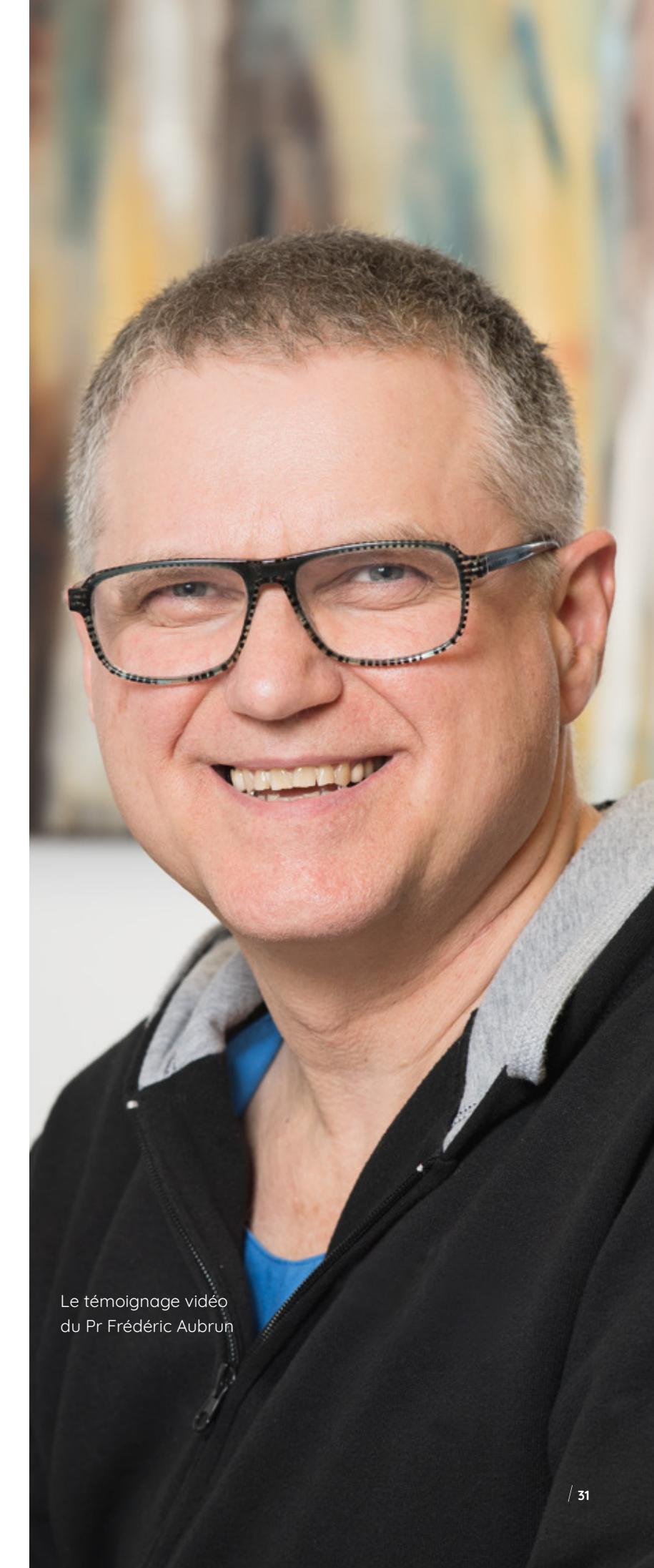
Dr Béatrice Paquier

Anesthésiste-réanimateur à Lyon.
Formée aux techniques complémentaires.
Membre du Conseil Scientifique et du Conseil d'Administration de la Fondation APICIL depuis 2015.

soignés. C'est donc un autre espace que l'on vient créer, en complémentarité des consultations classiques, une sorte d'espace de réhabilitation. »

S'agissant de l'avenir de ces pratiques, l'un comme l'autre soulignent l'importance de continuer à soutenir la recherche autant que la formation. Le Pr Frédéric Aubrun admet qu'il y a « *un tri à faire pour déterminer quelles sont les techniques complémentaires qu'on peut valider et celles pour lesquelles on attend des protocoles de recherche plus aboutis* ». « *La science médicale est fondée sur les preuves*, complète le Dr Béatrice Paquier, *donc il faut continuer à travailler dans le domaine de la recherche, mais aussi présenter ces techniques au public comme aux soignants. Engagée dans l'enseignement, j'ai le souci que des médecins s'intéressent aux formations qui sont aujourd'hui proposées dans les universités. Ces techniques sont de plus en plus connues et il faut continuer à les évaluer, à voir ce qu'elles peuvent apporter dans les prises en charge des différentes pathologies. Il y a aussi une vraie réflexion à mener sur qui doit les pratiquer, qui doit les enseigner et comment elles sont proposées aux patients selon un arbre décisionnel. Et pour qu'elles soient proposées de façon juste, il me semble qu'elles doivent être portées à la connaissance des médecins dès leur formation pour pouvoir, à minima, orienter les patients de façon éclairée.* »

Le Pr Frédéric Aubrun s'investit dans l'enseignement universitaire de l'hypnose et de la communication thérapeutique. Il prône le développement de ces techniques dans une optique d'accompagnement plus complet et efficace des patients. Il constate par ailleurs que la connaissance de ces techniques permet de renforcer la stratégie thérapeutique du patient : en prenant en compte la souffrance physique, mais aussi la souffrance morale. Là encore, la formation des soignants est essentielle, ne serait-ce que pour apprendre à choisir ses mots : la communication thérapeutique permettant de rassurer le patient, de le mettre en confiance, de réduire son anxiété et, in fine, de faciliter la communication et la prise en charge sur le long terme.



Le témoignage vidéo du Pr Frédéric Aubrun



Pr Frédéric Aubrun

Anesthésiste-réanimateur, chef du service d'anesthésie-réanimation douleur de l'hôpital de la Croix-Rousse à Lyon.
Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2015.

La philosophie pour penser l'éthique dans la prise en charge de la douleur

Résolument pluriel, notre Conseil Scientifique a choisi d'intégrer un regard philosophique dans l'analyse des projets examinés depuis 2010, d'abord aux côtés de Catherine Perrotin, puis de Jean-Noël Dumont et aujourd'hui de Julie Henry. Somatique, psychologique, chronique, inexpliquée... quelle qu'en soit la forme, la douleur, en impactant la qualité de vie, en irradiant les relations sociales, soulève des questionnements existentiels, éthiques, philosophiques.

Julie Henry, philosophe, accompagne les comités éthiques de structures hospitalières, animant des groupes de réflexion éthique au sein de différents services. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2017, elle partage avec nous son regard sur la douleur. Elle nous délivre une approche complémentaire qui invite à appréhender la question de la douleur en faisant un pas de côté.

Diplômée d'histoire de la philosophie avec une spécialisation sur l'éthique, Julie Henry a investi la thématique de la douleur par le biais d'une rencontre. « *La question de l'éthique du soin, intimement liée à la douleur, s'est imposée à moi naturellement. J'animaïs une conférence consacrée à l'éthique spinoziste quand un des auditeurs, réanimateur, m'a proposé de rencontrer son équipe pour travailler autour de la question du soin. J'ai accepté et nous avons réfléchi, au-delà des injonctions morales, à la manière d'agir au mieux, à titre individuel et collectif, dans les situations du quotidien. C'est là que mon implication dans le secteur de la santé a commencé. Et c'est ainsi que j'ai eu l'opportunité de rencontrer l'équipe de la Fondation APICIL, lors de mes interventions au sein de structures de soin.* »

Les projets sélectionnés par notre Conseil Scientifique se distinguent par leur caractère innovant. Nous soutenons des initiatives exploratoires, des approches complémentaires, des projets de recherche pour lesquels le questionnement

d'une philosophe s'avère crucial. « *J'interviens notamment sur les questions d'éthique de la recherche. Sur la façon dont les patients sont invités à participer aux projets de recherche.* Julie Henry évoque tour à tour les projets alliant la danse et la psychiatrie ou la musique et les soins palliatifs, soulignant le caractère avant-gardiste de la Fondation APICIL et la diversité des profils qui composent le Conseil Scientifique, tout autant que « *le respect de la parole et des compétences de chacun* ».

Quant à la place occupée aujourd'hui par la philosophie dans le monde de la santé et sur les lieux de soins, l'évolution est notable selon Julie Henry : « *Les encadrants intègrent aujourd'hui les temps de réflexion sur le soin, aux plannings de leurs équipes, ce qui n'était pas forcément le cas auparavant. La présence de comités d'éthique, et le travail mené sur le terrain, avec celles et ceux qui vivent le soin au quotidien, font désormais l'objet d'une reconnaissance auprès des soignants, des patients et des associations.* »

Julie Henry

Docteur en philosophie, chercheur et maître de conférences à l'ENS de Lyon, Présidente du comité d'éthique de la recherche de l'Institut Pasteur. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2017.





La psychiatrie pour faire lien entre biologie, affects et aspects sociaux

Relier la douleur à son contexte, comprendre la place que la douleur occupe dans le corps et l'existence, humaniser la relation patient-médecin en posant des mots sur les maux... Parce que l'œil d'un psychiatre permet d'établir des correspondances entre la biologie, les affects et l'aspect social, nous avons d'abord accueilli le Dr Pierre Saltel, psychiatre au Centre Léon Bérard pendant de nombreuses années, dans nos réunions du Conseil Scientifique avant que celui-ci ne laisse sa place au Dr Patrick Ravella.

Une nouvelle arrivée qui ne devait rien au hasard. Lorsque le Dr Jacques Latarjet — anesthésiste, pionnier dans le traitement de la douleur, lui-même membre du Conseil Scientifique de la Fondation — lance les premières consultations douleur chronique à l'hôpital Saint-Luc à Lyon à la fin des années 1980, il fait appel au Dr Patrick Ravella, qui intervenait déjà dans son service comme psychiatre de liaison.

“ Le patient décrit sa douleur et le médecin s'efforce de comprendre et d'expliquer en retour. Ce sont deux systèmes de pensée qui se confrontent dans un langage souvent différent. Or, s'efforcer de bien expliquer les choses, c'est déjà une manière de soulager le patient du poids de l'incompréhension. ”

Ainsi, des liens se tissent entre les professionnels de santé et des connexions se font pour mieux appréhender la douleur et en saisir la complexité. « *J'ai été accueilli d'une façon très sympathique au sein du Conseil Scientifique par des collègues brillants et érudits. Pour mieux comprendre les contours de notre action et ma propre position, je me suis appuyé sur la définition de la douleur selon l'OMS : “une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes”. Cette formulation ne permet pas de séparer une “douleur psychique” et une “douleur somatique” puisqu'elle englobe les deux registres. De fait, certains termes, comme les adjectifs “physique” et “morale” associés à la douleur, apportent de la confusion. Je crois que les professionnels ont besoin de bien s'entendre entre eux sur le sens qu'ils donnent aux mots, c'est une condition importante pour un bon travail. Et de même entre patients et soignants.* »

La présence d'un psychiatre au sein du Conseil Scientifique permet d'analyser les projets dans une dimension supplémentaire pour penser la manière dont le corps médical peut agir pour les patients. Son expérience et sa vision sont également précieuses lorsque le projet soumis concerne les personnes en situation de handicap, les troubles psychiques, la dépression... notamment pour considérer certaines pratiques liées au langage, comme la médecine narrative ou l'hypnose conversationnelle.

Dr Patrick Ravella

Psychiatre en consultation de la douleur, en psychiatrie de liaison et en institution médico-sociale dans le champ du handicap moteur, sensoriel et intellectuel, à Lyon. Membre du Conseil Scientifique depuis 2018.

La psychologie pour soulager une personne, pas seulement un corps

Nous en sommes convaincus : reconnaître la place des émotions, du vécu personnel et subjectif de chacun, c'est potentialiser les possibilités de soin pour les patients, en considérant à la fois leur singularité et la globalité de leur situation. En donnant toute sa place à la psychologie dans l'étude de projets par le Conseil Scientifique, nous souhaitons contribuer à déconstruire des représentations caricaturales, telles qu'un « c'est dans ta tête ! ». En vue d'améliorer concrètement le vécu douloureux des patients. Intégrer la dimension psychologique s'inscrit ainsi dans une démarche de fond : considérer le patient dans sa globalité pour améliorer le parcours de soins.

Au sein de notre Conseil Scientifique, c'est le Pr Raphaël Minjard, psychologue clinicien, qui a notamment la responsabilité de porter cette voix pendant l'étude des projets. « *Il y a une telle intrication somatique et psychique qu'il faut pouvoir articuler les deux plans pour appréhender la douleur chronique dans toute sa complexité. Quand il est question de douleur, il est bien sûr essentiel d'observer et de traiter les mécanismes biologiques et neurophysiologiques à l'œuvre. Mais le risque est de tout examiner uniquement sous ce prisme, alors que nous soignons des personnes.* »

Se pencher sur les interactions entre douleurs et émotions, c'est également envisager que ces dernières puissent en être à l'origine. « *Non seulement nos émotions peuvent amplifier les sensations physiques désagréables, mais la douleur physique peut être la conséquence d'une souffrance psychologique, parfois ancienne mais durable. Que ce soit dans le diagnostic ou le choix des solutions à proposer aux patients, le double regard somato-psychique permet d'être plus efficace, durablement.* »

Parmi les projets qui nous sont soumis, certains gagneraient à prendre en compte les conséquences psychologiques de la douleur, que ce soit en tant que facteur de vulnérabilité ou levier de soulagement. Dans la démarche scientifique en elle-même : est-ce que des entretiens sont prévus ? Quelle place est accordée aux patients pour qu'ils s'expriment sur leur vécu face à la douleur, à l'impact de la douleur chronique sur leur quotidien ? Ces questions sont trop souvent abordées uniquement lorsque les atteintes physiques observables et mesurables ne suffisent plus à expliquer l'origine ou l'intensité de la douleur.

En choisissant d'intégrer un psychologue clinicien au sein du Conseil Scientifique, nous souhaitons envoyer un message fort : la psychologie a toute sa place dans la question complexe de la prise en charge de la douleur. Avec, à la clé, l'ambition de contribuer à déployer son potentiel auprès des patients et des soignants, dans les pratiques quotidiennes.

“ La douleur est toujours une histoire singulière : celle du patient, basée sur ses expériences passées, son rapport à la douleur en général et, plus globalement encore, de son environnement social et sociétal. ”

“ Dans ma pratique de psychologue clinicien au sein de la consultation douleur de l'hôpital de la Croix-Rousse, à Lyon, je côtoie des sujets douloureux chroniques, souvent fragilisés dans leur vie affective et sociale. La douleur et la fatigue sont alors en cause, qu'elles soient un symptôme de leur pathologie ou un contrecoup de leur traitement. Il y a un fort effet désocialisant. Les patients évoquent les invitations qu'ils doivent décliner, les activités auxquelles ils doivent renoncer, le temps passé en famille ou avec leurs amis qui se réduit... La douleur chronique, c'est ça aussi, et si l'on veut les soutenir au mieux, il faut entendre ces difficultés. D'où l'intérêt d'un accompagnement psychologique. ”

Une partie de mes recherches porte sur la douleur chronique, et notamment sur la place des psychologues dans les structures dédiées, au sein d'équipes pluriprofessionnelles. Mon travail pour le Conseil Scientifique de la Fondation APICIL s'inscrit dans cette envie de confronter et dépasser les spécialités de chacun : il ne s'agit pas de mettre côté à côté plusieurs experts, qui vont chacun donner leur avis, mais de formuler quelque chose de nouveau. Les projets qui sont soumis à la Fondation émanent du terrain, des pratiques quotidiennes, des impasses qui sont rencontrées. Et l'ambition est de transformer ces impasses en questionnements – questionnements que nous pouvons évaluer avec d'autant plus de justesse grâce à notre transdisciplinarité. À mon sens, la psychologie apporte une vision complémentaire et transversale sur la prise en charge de la douleur. Dès lors qu'il est question d'humains, il faut pouvoir accueillir leurs émotions et l'histoire singulière de l'individu. Par ailleurs, je m'intéresse à l'accessibilité des soins et à la sensibilisation du grand public. Beaucoup de personnes ne savent pas à qui s'adresser pour leurs problématiques douloureuses, les efforts à mener sont encore importants pour améliorer la lisibilité des chemins d'accès aux consultations douleur. En cela, le rôle que joue la Fondation APICIL pour informer le plus grand nombre demeure essentiel aujourd'hui. ”

Pr Raphaël Minjard

Psychologue clinicien, Professeur à l'université Lumière Lyon 2 et enseignant-chercheur au Centre de Recherche en Psychopathologie et Psychologie Clinique (CRPPC). Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2019.



3 PROJETS FONDATEURS

Parmi les premiers projets financés, trois d'entre eux illustrent de grandes orientations qui ont façonné les piliers et l'état d'esprit de la Fondation APICIL : soutenir le développement de techniques non médicamenteuses, telle que l'hypnose ; amener de l'humain dans les établissements, comme à travers l'art-thérapie en soins palliatifs ; et rendre le patient acteur du soulagement de sa douleur, notamment grâce à l'effet de groupe.

L'hypnose a aujourd'hui trouvé sa place dans les établissements de santé. En vingt ans, nous sommes fiers d'avoir pu soutenir la formation de plus de 3 000 soignants. Quant aux sessions d'art-thérapie et aux groupes thérapeutiques, les techniques complémentaires visant l'autonomie et le mieux-être du patient suivent désormais le même chemin que l'hypnose et reflètent, une fois de plus, l'importance de l'ouverture d'esprit.

1 L'hypnose pour diminuer l'intensité de la perception de la douleur

Pour parler des premiers pas de la Fondation avec l'hypnose, il faut remonter aux débuts des années 2000. À l'époque, son usage en tant qu'outil thérapeutique est déjà documenté par la littérature scientifique, mais n'en est pas moins accueilli avec réserve. Pour une majorité de soignants, l'hypnose est alors au mieux une technique à réservier au divertissement, au pire une pratique « new age » qui n'a pas sa place dans les établissements sérieux.

D'autres, cependant, identifient rapidement son potentiel. C'est le cas du Dr Laurent Delaunay, médecin anesthésiste, que nous soutenons dès 2007 pour permettre à son équipe de se former à la communication thérapeutique — une des applications de l'hypnose. Le principe : maîtriser les techniques de communication verbale et non verbale permettant de gérer l'anxiété des patients, pendant les soins ou des opérations. « *Si on dit au patient "n'ayez pas peur", "vous n'allez pas avoir mal", "je vais vous piquer"...* Tout ce qu'il retient, c'est peur - mal - piqûre, et le stress que cela va générer va amplifier les sensations douloureuses. » Alors qu'à l'inverse, un choix de mots ou d'intonations approprié permet de diminuer l'intensité de la perception de la douleur. Dans un certain nombre d'actes interventionnels, l'hypnose utilisée seule ou associée à une anesthésie locale a su montrer son efficacité, mesurée par exemple à la quantité réduite de produits antalgiques.

“ Les raisons pour lesquelles je me suis intéressé à l'hypnose il y a 20 ans — dans un contexte où l'on s'inquiétait déjà de l'allongement des délais pour la prise en charge de la douleur — sont les mêmes qui motivent toujours plus de professionnels à se former aujourd'hui. C'est une technique qui a sa place face aux problématiques douloureuses des patients, et qui doit être considérée comme un outil qui fait partie d'un arsenal thérapeutique. La recherche en douleur est compliquée, ça l'est d'autant plus quand il s'agit de techniques non pharmacologiques : chaque patient est unique et va réagir différemment. Dans le cas de l'hypnose, toute la dimension relationnelle entre le thérapeute et le patient est à prendre en compte. La Fondation APICIL a eu le courage de s'engager sur cette voie et de contribuer à apporter la preuve de l'efficacité de l'hypnose sur le terrain, avec une démarche scientifique sérieuse. C'est ce qui permet d'avancer avec des notions objectives, et pas uniquement sur la base d'impressions. ”

Dr Laurent Delaunay

Médecin anesthésiste et président du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) à la Clinique Générale d'Annecy. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2008.

“ L'hypnose est un outil non pharmacologique qui a toute sa place dans la prise en charge de la douleur aiguë et chronique en complément des autres thérapeutiques. ”





Le témoignage vidéo
du Pr Marilène Filbet

Pr Marilène Filbet

Professeure associée et cheffe de service de l'unité soins palliatifs au CHU de Lyon Sud de 2000 à 2019. Membre du Conseil d'Administration de la Fondation APICIL depuis 2012.

2

L'art-thérapie en soins palliatifs : la création jusqu'au bout de la vie

Ce projet tient une place particulière dans la vie de la Fondation, en ce sens qu'il allie l'intime et le professionnel. Nathalie Gateau, alors directrice de la communication du Groupe APICIL, connaît un drame personnel qui la conduit à fréquenter les soins palliatifs de l'hôpital Lyon Sud. Sur place, elle découvre l'art-thérapie développée par le Pr Marilène Filbet, cheffe de service de l'unité soins palliatifs depuis 1988.

Une pratique encore balbutiante en France, mais déjà terriblement efficace pour distraire de sa douleur le patient en fin de vie et lui permettre de communiquer à nouveau en tant que sujet, tout en créant un moment de partage privilégié avec ses proches. Cet acte créatif, par le biais de la peinture, laisse également à l'entourage un objet porteur de sens. Cette découverte, mise à jour par Nathalie Gateau auprès des Conseils de la Fondation APICIL, va déboucher sur notre premier financement pour l'intervention d'art-thérapeutes en soins palliatifs. Par la suite, le Pr Marilène Filbet s'engagera pour la Fondation en rejoignant notre Conseil d'Administration.

“ Face à la douleur ou au mutisme de patients en fin de vie, agir vite est essentiel. J'ai découvert l'art-thérapie à un congrès au cours duquel un collègue de l'est de la France, le Dr Bernard Wary, diffusait une vidéo incroyable sur des personnes âgées pratiquant une activité artistique et qui montrait le bien que cela leur procurait. Ils redevenaient des sujets actifs, communicants, qui ont encore plein de choses à vivre. J'ai été très impressionnée et je me suis dit que je devais apporter l'art-thérapie dans mon unité de soins palliatifs. Le plus difficile, ce n'est pas tant de choisir le média, ici la peinture, que de trouver le bon art-thérapeute. Quelqu'un qui ne craint pas d'être au contact des malades en fin de vie, qui a conscience de l'importance de ne pas reporter au lendemain, car la personne ne sera peut-être plus là. Il faut aussi qu'il soit dans le partage avec l'équipe soignante.

Nous avons eu la chance de trouver des art-thérapeutes qui entrent dans les chambres avec enthousiasme, qui abordent avec simplicité et efficacité les patients. Qui n'ont pas eu peur de l'apathie de certains, parce que, en général, et c'est vraiment magnifique à voir, dès que le patient se met à peindre, il se transforme, il se réveille. Il est dynamisme, persévérence. Il est joie. Je me souviens d'une patiente mutique, atteinte cérébrale avec des métastases. Elle a reproduit une peinture de Miro. Les membres de sa famille étaient ébahis, parce que pour eux c'était fini, elle ne communiquerait plus jamais. Quand elle s'est retrouvée face au chevalet, d'autres aires du cerveau se sont activées. Elle a su peindre et par là même redevenir elle-même aux yeux de ses proches. Je crois beaucoup à la pratique manuelle. Elle apporte de vrais moments de plaisir. Notamment quand ils sont partagés avec des proches. Comme ce père en fin de vie et son petit garçon. Quelle puissance symbolique que de pouvoir dessiner la cabane qu'ils ne pourront jamais construire ensemble.

Quand j'ai rejoint le Conseil d'Administration de la Fondation APICIL, j'ai découvert de nombreux projets d'art-thérapie, dans des domaines tellement variés et avec des résultats si beaux, si efficaces. Alors c'est sûr, ce ne sont pas les mêmes critères d'évaluation que pour des projets scientifiques. Mais c'est tout à l'honneur des membres du Conseil Scientifique que d'avoir su s'ouvrir à cette approche et, je crois, être profondément émus devant les résultats obtenus.

”



“ Il y a des gens très astucieux qui ont trouvé des techniques pour soulager la douleur auxquelles nous n'aurions jamais osé penser en tant que soignants. C'est vraiment ça, l'effet de groupe ! ”



Le témoignage vidéo du Dr Malou Navez

3

Patients douloureux chroniques : l'incroyable effet de groupe !

Lorsque le Dr Malou Navez, médecin anesthésiste et algologue au CHU de Saint-Étienne, fait le récit de son parcours professionnel, des projets qu'elle a menés et qui ont nourri son expérience... Un fil conducteur semble raccrocher tous les wagons : celui de la puissance du collectif et de la pluridisciplinarité.

Avec les groupes thérapeutiques réunissant des patients douloureux chroniques, le Dr Malou Navez propose une nouvelle forme d'accompagnement dans laquelle le soignant change de posture. Il encadre, conseille, oriente, mais laisse surtout la parole aux patients. L'enjeu est double : encourager le partage d'expériences pour motiver les patients à expérimenter davantage de techniques de prise en charge de leur douleur - de sorte à trouver celles qui fonctionnent pour eux - et rompre le sentiment de solitude, l'isolement, en réunissant des patients aux problématiques et pathologies similaires. En finançant ce projet innovant et précurseur dès 2006, mêlant pluridisciplinarité, techniques complémentaires et thérapie de groupe, la Fondation APICIL s'impliquait déjà pour l'évolution du parcours de soins et l'ouverture d'esprit.

“ Mon intérêt pour la douleur s'est développé au contact des patients cancéreux ORL, dont la souffrance était aussi bien physique que morale : ils se sentaient complètement isolés, jugés aussi et retirés de la vie sociale. J'ai eu à cœur de chercher comment les aider, sur le plan de l'anesthésie comme sur celui de la douleur. Les choses ont vraiment évolué lorsque j'ai pris la responsabilité de la toute première unité douleur ouverte par le Pr Bernard Laurent. On rencontrait des patients au cours de consultations pluridisciplinaires dans lesquelles différentes spécialités (neurologues, anesthésistes, rhumatologues, psychiatres, infirmières, kinésithérapeutes, etc.) confrontaient leurs visions. Je me suis alors rendue compte que le problème avec la douleur chronique, c'est qu'elle prend le dessus sur tout, elle est là tout le temps et finit par définir les patients. Ils ne sont plus que douleur chronique et finissent par se renfermer complètement sur eux, s'isolent de leurs amis, de leur famille, et souvent perdent leur emploi... Face à cet état de repli, c'est encore plus compliqué pour nous, soignants, de les encourager à chercher des solutions, à s'ouvrir à de nouvelles pratiques et aux autres. ”

C'est donc pour redynamiser la prise en charge - notamment sur les thématiques pour lesquelles on était dans une impasse, comme les cervicalgies chroniques - que j'ai voulu mettre en place les groupes thérapeutiques. Le concept était vraiment précurseur, c'était de l'investigation, mais ça fonctionnait ! Comme on constituait des groupes homogènes, avec des patients du même âge, avec la même pathologie, les mêmes problématiques, les paroles se libéraient très vite, c'était très productif. Chacun partageait des connaissances, des ressentis, des techniques qui avaient fonctionné. L'objectif de trouver comment s'en sortir n'était plus une problématique personnelle, mais une question commune au groupe. Les patients ne se sentaient plus seuls et démunis face à leur pathologie, ils avançaient ensemble, encadrés par le médecin. Et puis on pouvait leur proposer des techniques particulières comme la relaxation, la sophrologie, le vécu corporel. On parvenait à les faire bouger, à les dynamiser. Il est clair que ce projet a prouvé la puissance de l'effet de groupe pour encourager les patients à être vraiment acteurs de leur prise en charge, à voir plus loin que les dires du médecin. ”



Dr Malou Navez

Médecin anesthésiste et algologue.

Responsable du Centre de la douleur au CHU de Saint-Étienne de 1998 à 2017. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2007.

LA FONDATION SOUTIENT LEUR COMBAT

Nous sommes conscients que la force de la Fondation APICIL, c'est avant tout la profonde conviction des hommes et des femmes que nous soutenons. Ces porteurs de projets, par leur engagement, contribuent à des évolutions et révolutions majeures dans le quotidien des patients. De l'émergence des consultations douleur aux nouvelles pratiques de soin chez les enfants ou les grands brûlés, nous vous proposons de découvrir des programmes innovants et humains, accompagnés par la Fondation APICIL.

Les consultations douleur pour humaniser et rendre plus efficace la prise en charge des patients douloureux chroniques

Les douleurs rebelles, celles qui résistent aux traitements bien conduits, sont la source d'une grande souffrance pour les patients. S'installe souvent un cercle vicieux qui semble impossible à briser : contraction musculaire, fatigue, anxiété, repli sur soi... À quoi s'ajoute le sentiment d'être incompris, seul, isolé dans une douleur invisible que rien ne peut arrêter et qui ne dit pas son nom.

Ce constat, le Dr Christelle Créac'h – aujourd'hui cheffe de service du Centre d'évaluation et traitement de la douleur du CHU de Saint-Étienne et membre de notre Conseil Scientifique – l'a établi très tôt dans sa pratique de neurologue. D'abord au contact de patients migraineux, puis en explorant les champs cliniques de la douleur, notamment sous le prisme de l'électrophysiologie* et des approches non médicamenteuses comme l'hypnoanalgesie (hypnose thérapeutique utilisée dans le cadre de la prise en charge des douleurs aiguës et chroniques).

Ses recherches scientifiques transverses ont permis de renforcer une conviction profonde, ancrée dans son esprit comme dans celui de nombreux professionnels de santé : puisque chaque sujet est singulier, et que la douleur chronique peut s'accompagner de différents symptômes variant dans le temps, chaque patient doit faire l'objet d'une prise en charge individualisée et bienveillante, loin des exigences de « rentabilité économique » imposées aux soignants. Ce raisonnement a très vite trouvé écho auprès de notre Fondation.

*Électrophysiologie : étude de l'activité bioélectrique des tissus vivants (en particulier des tissus nerveux et musculaires) en utilisant l'électrostimulation.

« En intégrant le Centre d'évaluation et traitement de la douleur de Saint-Étienne, au début des années 2000, j'ai participé à des projets de recherche qui ont été rapidement soutenus par la Fondation APICIL. Nous avons, par exemple, pu mettre en place et tester des groupes thérapeutiques encadrés par plusieurs praticiens – psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes... – dans l'idée de délaisser les raisonnements linéaires au profit d'une plus grande ouverture d'esprit. »

Les consultations douleur s'inscrivent dans les différents Plans santé qui se sont succédés depuis les années 1990, et sont devenues un lieu d'espoir pour de nombreux patients grâce à des professionnels de santé comme le Dr Christelle Créac'h. « Parce que la prise en charge des douleurs chroniques est plus réadaptative que curative, il faut souvent s'éloigner des approches 100 % médicamenteuses pour s'ouvrir à des pratiques complémentaires qui redonnent du plaisir, de la confiance en soi et recréent du lien avec les autres, comme l'art-thérapie ou l'hypnose. »

Aujourd'hui, la France compte 274 structures douleur (source SFETD juin 2024). Un immense progrès qui demeure pourtant insuffisant au regard du nombre de personnes en souffrance. « Pour accueillir de nouveaux patients dans un délai raisonnable, les structures douleur ne devraient être, en théorie, qu'un passage transitoire vers le terrain. Dans les faits, la baisse de la démographie médicale et les difficultés d'accès aux soins psychiques nous obligent à rester mobilisés et vigilants quant à l'avenir de la médecine de la douleur. »

Dr Christelle Créac'h

Cheffe de service du Centre d'évaluation et traitement de la douleur du CHU de Saint-Étienne. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2018.





“Quand je fais la rétrospective des vingt années écoulées, je vois surtout toutes les découvertes et les avancées. Nous avons beaucoup progressé sur notre connaissance de la douleur chez l'enfant et cela nous a permis d'imaginer des solutions adaptées. À ce niveau, j'ai le sentiment que les enfants sont privilégiés par rapport aux adultes, car il est plus facile de mettre en place de nouveaux protocoles pour gérer la douleur. On le voit par exemple avec la crème anesthésique, qui est systématiquement utilisée pour une ponction veineuse en pédiatrie, alors que ce n'est pas le cas ailleurs. Idem pour le coussin à ponction lombaire : il a d'abord été testé pour les enfants, et employé chez les adultes dans un second temps. À mon sens, cela s'explique par la taille de la population pédiatrique, plus ramassée, ce qui en fait un terrain propice aux expérimentations. C'est une vraie chance, car cela nous permet de mener des expériences pilotes qui pourront par la suite bénéficier à un grand nombre de patients.”

Dr Perrine Marec-Bérard

Oncologue pédiatre et administratrice de l'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique au Centre Léon Bérard. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2020.

La prise en charge de la douleur chez les enfants atteints d'un cancer

«Les études le font clairement ressortir : pour de nombreux enfants pris en charge dans le cadre d'un cancer, les traitements sont plus douloureux que la maladie elle-même.»

Mais alors, comment soigner quand le soin lui-même génère de la souffrance ? En tant qu'oncologue pédiatre, c'est une problématique à laquelle le Dr Perrine Marec-Bérard est confrontée quotidiennement. Et qui la renvoie, à ses débuts, au manque de solutions à disposition. «Quand j'étais encore étudiante, beaucoup d'outils qui semblent basiques aujourd'hui, comme les crèmes anesthésiques pour les ponctions veineuses, n'existaient tout simplement pas.»

Prévenir la douleur induite par les soins est un sujet d'autant plus délicat en raison du jeune âge des patients, dont les capacités à faire face à la douleur sont moins développées que chez l'adulte. Notre premier échange avec le Dr Perrine Marec-Bérard porte justement, en 2007, sur la conception d'un coussin à ponction lombaire, une innovation visant à rendre plus confortable le déroulement de cette procédure — qu'un enfant traité pour une leucémie doit subir en moyenne une vingtaine de fois. Au fil des années, les projets menés conjointement nous ont également permis de développer et déployer plusieurs outils d'évaluation de la douleur, adaptés aux spécificités de la pédiatrie. «La cancérologie pédiatrique a aussi grandement bénéficié de l'essor des techniques complémentaires, souligne-t-elle, comme l'hypnose ou la sophrologie, soutenues par la Fondation APICIL. Cela nous a permis d'évoluer avec nos patients et leurs familles, aujourd'hui très en demande pour recourir à des techniques non médicamenteuses.»

Dans le cas de la cancérologie, la prise en charge de la douleur doit aussi s'envisager, parfois, comme le dernier soin pouvant être proposé à des enfants réfractaires aux traitements. Il s'agit alors de garantir, jusqu'au bout, leur qualité de vie... À nos yeux, cela illustre l'importance de réussir à transformer les avancées de la recherche médicale en outils et techniques opérationnelles, à essaimer au sein du plus grand nombre d'établissements possible.



La douleur chronique de l'enfant et de l'adolescent : une souffrance non verbalisée

Pendant trop longtemps, la douleur des tout-petits a été ignorée. Ces dernières décennies, des recherches scientifiques ont pourtant mis à jour la douleur fœtale et une absence de circuits inhibiteurs à la naissance, prouvant que les nouveau-nés ressentent autant, si ce n'est plus que les adultes, la douleur.

Cette souffrance chez ceux qui ne peuvent pas verbaliser leur ressenti, le Dr Chantal Delafosse l'a perçue dès son arrivée dans un service de chirurgie pédiatrique en tant que jeune anesthésiste, au début des années 1990. À l'époque, le peu de moyens consacrés à la prise en charge de la douleur des enfants en post-opératoire est un choc qui va la conduire à se former, à s'interroger sur sa pratique et à s'engager dans un domaine plus vaste et plus compliqué encore : la douleur chronique des enfants.

“Soulager une douleur aux multiples facettes et aider les parents, comme les enfants, constitue un travail de longue haleine qui nécessite la formation continue des équipes et le refus systématique du déni de la douleur. Le temps et l'écoute restent donc le nerf de la guerre. ”

Lorsqu'elle lance, avec son équipe, les premières consultations douleur chronique pour les enfants à Lyon, elle fait figure de pionnière : « *Au départ, nous n'avions ni les moyens matériels ni le personnel soignant pour prendre en charge les enfants douloureux. Nous faisions du “bénévolat” sur notre activité d'anesthésistes grâce à l'aide de nos collègues qui acceptaient de nous remplacer au bloc opératoire !* » C'est à cette même période que la Fondation APICIL voit le jour, et c'est logiquement que nous avons fait appel au Dr Chantal Delafosse pour intégrer le Conseil Scientifique, forte de son expérience en tant que responsable de la consultation douleur des enfants à l'hôpital Femme Mère Enfant du CHU de Lyon.

« *Évidemment faire partie du Conseil Scientifique ne signifie pas œuvrer uniquement pour sa paroisse, au contraire. Mais force est de constater que la Fondation APICIL a été d'une aide précieuse dans l'accessibilité à des outils destinés à améliorer la prise en charge des enfants douloureux* », souligne-t-elle. Parmi eux ? Le financement de kits d'outils de la douleur a été un grand progrès, en particulier pour les enfants étant dans l'impossibilité de s'exprimer verbalement. Le développement de la pratique de l'hypnoanalgésie a contribué à une meilleure prise en charge de la douleur aiguë. La création de supports sur la douleur chronique des enfants a permis de diffuser des informations auprès des professionnels, des enfants et leurs parents pour une meilleure compréhension des différentes composantes de la douleur. En outre, bien que d'origine lyonnaise, la Fondation a pris soin d'apporter son aide à des équipes partout en France, créant ainsi des liens entre les professionnels de santé et fédérant des groupes de travail au sein des sociétés scientifiques dédiés à la prise en charge des enfants douloureux.

Dr Chantal Delafosse

Anesthésiste et algologue pédiatrique aux Hospices Civils de Lyon de 1994 à 2017. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL de 2004 à 2020.

La prise en charge de la douleur chez les brûlés

C'est dans les années 1990 que le Dr Jacques Latarjet, responsable du centre des brûlés de l'hôpital Saint-Luc à Lyon, et Ghislaine Sciessere, alors infirmière référente douleur au centre, commencent à travailler ensemble. Dans un service où la douleur est omniprésente et les soins extrêmement complexes, ils mettent tout en œuvre pour améliorer la prise en charge de la douleur, qui est loin d'être satisfaisante.

“C'est une équipe de l'Hôtel-Dieu de Montréal, spécialiste du traitement de la douleur du brûlé, qui m'a permis à l'époque de réviser complètement ma façon de traiter la douleur chez les brûlés, explique le Dr Jacques Latarjet. Elle m'avait inspiré et fait comprendre la nécessité de travailler en équipe, notamment avec les infirmières qui sont en première ligne dans le traitement de la douleur : elles reçoivent les plaintes et sont les seules capables d'agir au bon moment pour empêcher la douleur de survenir. Car une fois qu'elle est installée, il est beaucoup plus difficile de la faire disparaître. Avec Ghislaine, nous avons donc travaillé en binôme pour mettre au point des protocoles efficaces, capables de maîtriser complètement la douleur des patients brûlés hospitalisés, à tous les stades de l'évolution de leur traitement. **”**

« Nos recherches visaient à comprendre les mécanismes de la douleur pour mieux la prévenir et la traiter, complète Ghislaine Sciessere. Le travail d'équipe est central pour que la prise en charge de la douleur soit optimale tout au long du séjour du patient, de jour comme de nuit. La collaboration entre médecins, infirmières et patients a vraiment son importance pour pouvoir évaluer précisément la douleur, en échangeant des informations précises. "Le patient a mal", ça ne veut pas dire grand-chose. Il a mal où ? Comment ? Pourquoi ? À quel moment ? Est-ce que ça le réveille ? C'est très particulier d'évaluer la douleur, surtout chez les brûlés. Lorsque l'on s'occupe tous les jours de faire des pansements qui génèrent énormément de douleur, parfois même des

cris, on s'interroge d'autant plus sur l'absolue nécessité de soulager ces patients et de réaliser des soins dans de bonnes conditions. Si le patient se trouve dans une souffrance vive et continue, nous, les infirmières, sommes quelquefois obligées d'accélérer la cadence des soins douloureux, ce qui peut nuire à leur qualité. C'est pourquoi nous avons beaucoup travaillé dans ce service sur l'évaluation de la douleur, afin d'apporter le bon dosage et le bon traitement au bon moment. »

« Nos recherches nous ont permis de concevoir avec Manon Choinière, chercheuse au centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, un "thermomètre" gradué de 0 à 10 pour mesurer la douleur chez les brûlés. C'était efficace pour aider les infirmières qui avaient enfin l'autorisation d'adapter les médications sans délai. L'une des soignantes de l'équipe de nuit m'avait d'ailleurs confié que sans ce nouveau protocole d'autorégulation, elle aurait quitté le service, se remémorant le Dr Jacques Latarjet. Car passer une nuit dans le centre des brûlés sans avoir de prescriptions, c'était entendre des cris, des plaintes continues, et ne rien pouvoir faire à part fermer la porte. C'était terrible ! Mais il faut savoir que ça n'a pas été facile, on a dû se battre pour faire évoluer les mauvaises idées reçues, et notamment celles concernant l'usage très controversé, à l'époque, des morphiniques. **”**

Dr Jacques Latarjet

Médecin anesthésiste-réanimateur, Lyon. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL de 2004 à 2018.

Ghislaine Sciessere

Cadre supérieure de santé aux Hôpitaux Nord-Ouest. Membre du Conseil Scientifique et du Conseil d'Administration de la Fondation APICIL depuis juin 2008.



Le témoignage vidéo du Dr Jacques Latarjet et de Ghislaine Sciessere



Prendre en charge les douleurs dites « disproportionnées » s'installant durablement à la suite d'un accident

La douleur peut survenir de façon brutale à la suite d'un accident de la vie. Complexes et insidieuses, malgré des subterfuges pour la soulager, elle s'impose parfois de force dans le quotidien d'une façon omnisciente et omniprésente. Douleurs neuropathiques, douleurs fantômes... Depuis longtemps, ces phénomènes mettent en échec des professionnels de santé.

Cette relation ambivalente à la douleur s'est imposée au Dr Pierre Volckmann, spécialisé en médecine physique et réadaptation, très tôt dans sa pratique. « *Tout jeune interne, j'ai été appelé auprès d'un patient : un ancien maçon opéré plusieurs années auparavant des suites d'une chute d'un échafaudage. Des douleurs neurologiques le font souffrir le martyre alors que sa fracture des vertèbres cervicales et sa tétraplégie ne sont plus qu'un mauvais souvenir. Ses forces musculaires et ses sensations étant totalement revenues. Sûr de moi, je lui prescris des antalgiques jusqu'au moment où, n'y tenant plus, le patient met fin à ses jours. Cet évènement tragique a été fondateur pour moi. Je n'avais jusqu'alors pas perçu l'importance de la douleur chez des personnes qui avaient récupéré totalement leurs fonctions motrices. À l'époque, la réalité entre les douleurs neurologiques ressenties et la normalité des examens neurologiques rendait très difficile la compréhension des phénomènes douloureux.* »

Depuis, la prise en charge des douleurs chroniques dites « disproportionnées » chez les grands accidentés de la route, les hémiplégiques, les paraplégiques ou les personnes souffrant de sclérose en plaques est devenue le cheval de bataille du Dr Pierre Volckmann, comme celui d'autres praticiens spécialisés en médecine physique et réadaptation. La Fondation APICIL a soutenu plusieurs projets avec pour sujet d'étude des personnes âgées, des personnes en situation de handicap ou atteintes de troubles neurologiques. « *Si les douleurs neuropathiques et l'influence du système nerveux sont aujourd'hui connues, d'une manière générale, la douleur nous oblige à une remise en question permanente pour tenter de comprendre les phénomènes sous-jacents. Cela demande du temps, de la recherche et des moyens pour soulager ceux qui ressentent une douleur insupportable, inhumaine.* »

Aujourd'hui, le regard porté sur la souffrance des personnes victimes de douleurs neuropathiques a changé, mais les diagnostics restent encore en majorité incomplets.

Dr Pierre Volckmann

Spécialiste de médecine physique et réadaptation, algologue, enseignant associé de médecine physique à la Faculté de médecine Laennec de Lyon. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2008.



“ Face à une douleur qui semble avoir tous les droits, les patients ne doivent plus être seuls. ”

20 ans de projets, de partenariats et d'actions



Avant tout, une recherche d'impact

Comment agir efficacement pour soulager la douleur ?
Cette question a été le fil rouge de toutes les actions que nous avons choisi de financer, accompagner et porter en vingt ans. Pour cela, il nous a notamment fallu déterminer la typologie de projets pouvant faire l'objet d'un soutien de la Fondation APICIL, avec l'idée de pouvoir couvrir un maximum de problématiques et thématiques liées à la douleur, sous toutes ses formes.

Aujourd'hui, les projets financés s'organisent autour de trois axes. Le premier : le financement de la recherche, qui représente plus de la moitié de notre budget annuel. Il s'agit ainsi de soutenir les équipes engagées, quelle que soit la spécialité médicale, dans la conduite de projets de recherche et d'études cliniques, visant à une meilleure prévention de la douleur, de la connaissance des traitements, des mécanismes d'action de la douleur et de sa mémorisation.

Le second axe concerne quant à lui l'accompagnement au soin, avec en ligne de mire l'évolution des pratiques et l'amélioration du confort des patients. Cela passe, concrètement, par la formation des soignants aux techniques complémentaires et le développement de programmes pilotes de prise en charge de la douleur. Dans ce cadre, la Fondation APICIL prend également en charge la diffusion d'outils dédiés à l'évaluation de la douleur, dont nous sommes convaincus de l'intérêt crucial dans les parcours de soins.

Enfin, le troisième axe se concentre sur le financement d'initiatives d'information et de sensibilisation à la prise en charge de la douleur, tant auprès des professionnels que des patients et du grand public. Avec à la clé, des manifestations et supports variés, allant de l'organisation de colloques pour les soignants et chercheurs ou la promotion de journées d'information, à la création d'outils pédagogiques ou à la réalisation de films.

Notre Conseil Scientifique, en charge de l'étude et de la sélection des projets financés par la Fondation, n'a jamais cessé de rappeler la nécessité d'une démarche rigoureuse de la part des porteurs de projets, que ce soit sur le plan scientifique ou organisationnel. Ce sérieux a toujours cependant été accompagné d'une curiosité et d'une ouverture d'esprit revendiquées, afin d'investir des champs encore mal connus ou peu exploités sur le terrain. L'essaimage des techniques complémentaires dans la prise en charge de la douleur, notamment, est une parfaite illustration de cet état d'esprit que nous avons soigneusement cultivé au fil des années.

“ Financer la recherche, l'évolution des pratiques de soin, la sensibilisation et l'information : des leviers d'actions concrets pour faire avancer la cause de la douleur. ”

Vous vous en rendrez compte en parcourant les prochaines pages : les avancées réalisées en l'espace de vingt ans sont déjà considérables et ont transformé le quotidien des patients et des soignants. Plus que donner de l'espoir, elles laissent entrevoir la diversité des chemins et solutions qui nous mèneront vers une prise en charge de la douleur toujours plus efficace, inclusive et accessible.

RECHERCHE SUR LA DOULEUR

Plus de la moitié du budget de la Fondation APICIL est dédiée au financement de la recherche. Pourquoi? Car chercher à soulager la douleur, c'est d'abord mieux la comprendre: mieux comprendre ses mécanismes d'action et sa mémorisation, mais aussi mieux comprendre les traitements et leurs effets. Dans toute la France, dans toutes les spécialités, des équipes de recherche et des soignants sont engagés dans ces projets. Nous sommes fiers de contribuer à leurs avancées, qui conditionnent une meilleure prise en charge de la douleur dans les années à venir.

Mieux évaluer la douleur

Depuis 2008, la Fondation APICIL a fourni 360 000 outils d'évaluation de la douleur pour les adultes et les enfants. Elle les imprime et les diffuse, à la demande des professionnels des lieux de soins ou de formation. On peut citer l'exemple des échelles EVENDOL: celles-ci permettent aux soignants de mesurer l'intensité de la douleur chez les jeunes enfants, dès la naissance et jusqu'à l'âge de 7 ans, en se basant sur l'observation de leur comportement. Une façon de pallier les difficultés liées au langage chez des patients qui ne peuvent pas communiquer efficacement, en raison de leur âge ou de leur état de santé.

56 /

Prévenir plutôt que guérir

Rassembler des professionnels de tous les horizons qui s'intéressent à la douleur, pour améliorer ensemble la prise en charge des patients et changer le regard porté sur la douleur: voilà l'ambition principale de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD). Crée au début des années 2000, cette société savante atypique — à la fois pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire — a aussi vocation à tisser des liens entre la recherche fondamentale et la recherche clinique, à former des professionnels de santé et à sensibiliser le grand public. Une démarche à laquelle il nous a paru naturel de nous associer, non seulement par le biais d'une aide financière mais également à travers un accompagnement organisationnel.

« La Fondation APICIL joue un rôle important auprès des jeunes chercheurs en soutenant le prix de recherche de la SFETD, développe le Pr Valeria Martinez, présidente de la SFETD. Moi-même, en 2010, j'ai pu démarrer mes recherches sur la douleur chronique post-opératoire grâce à ce prix, acheter du matériel de pointe et me sentir épaulée, alors que je m'engageais dans un travail long et exigeant. In fine, ce type de contribution permet de faire bouger les lignes. Dans mon cas, cela a permis de mieux comprendre les facteurs prédictifs de la chronicisation de la douleur post-opératoire, et ainsi de faire évoluer les parcours cliniques des patients. »

Pr Valéria Martinez

Présidente de la SFETD (Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur). Anesthésiste et médecin de la douleur, Hôpital Raymond Poincaré, Garches.

Mieux reconnaître la douleur et améliorer les parcours de soins

C'est la première étape de la prise en charge de la douleur, et déjà un défi à part entière: comment l'évaluer aussi justement que possible? Le travail mené auprès des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme par le Dr Arnaud Sourty, médecin algologue pour le Centre de Ressources Autisme (CRA) Rhône-Alpes, illustre l'enjeu clé que cela représente dans la qualité des soins apportés aux patients.

« Selon mes observations, dans plus de 60 % des cas, les troubles du comportement chez les patients touchés par un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont directement liés à des problèmes douloureux, constate-t-il. Or l'expression de la douleur chez ces personnes souffre d'une méconnaissance en raison des formes inhabituelles qu'elle adopte. » Il en découle une dégradation potentielle de leur état de santé et la survenue de douleurs chroniques qui accentuent une anxiété déjà très présente. Parfois même, une mauvaise orientation dans le parcours de soins les conduit en hôpital psychiatrique, alors que leur problématique nécessiterait une prise en charge tournée vers le soulagement de la douleur et la recherche d'une origine somatique.

Pour remédier à cette situation, le Dr Arnaud Sourty coordonne un projet de recherche — soutenu par le Centre hospitalier Le Vinatier, le CRA Rhône-Alpes et la Fondation APICIL — portant sur 1000 patients avec un TSA. Objectif: démontrer l'existence d'une corrélation entre les troubles du comportement et la sensation douloureuse chez les patients autistes. Une fois établi scientifiquement, ce rapport de cause à effet devrait

permettre de limiter considérablement les orientations en structure psychiatrique pour les personnes TSA et de programmer plus rapidement des examens somatiques capables de révéler les problématiques de santé sous-jacentes.

Aujourd'hui, les Équipes Mobiles Autisme (EMA) essaient le territoire national pour aider les établissements médico-sociaux, notamment dans leur accompagnement des adultes et adolescents touchés par un TSA. Demain, grâce à ce projet de recherche, elles pourront s'appuyer sur une liste d'évaluation fonctionnelle et cognitive de la douleur totalement repensée et beaucoup plus précise. À la clé, se jouent non seulement la réduction des délais et une prise en charge adaptée, mais aussi le maintien du patient dans son lieu de vie et, plus largement encore, l'amélioration de sa qualité de vie.

Dr Arnaud Sourty

Médecin généraliste et algologue au Centre Ressources Autisme (CRA) Rhône-Alpes. Intervenant consultation douleur Lyon-Sud Expert douleur à l'hôpital Saint Jean de Dieu.

“ La perception de la douleur et les capacités à l'exprimer ont un impact notable sur la prise en charge proposée. Réussir à l'évaluer objectivement est central et conditionne la qualité du parcours de soins. ”

57

Ce que nous révèlent les pleurs des nourrissons

Face au phénomène douloureux, le cerveau réagit de multiples manières. Certaines zones s'activent lorsqu'on a mal, en réaction à une douleur physiologique. D'autres s'activent en réaction à une douleur chronique, dite pathologique. Enfin, il y a les zones qui s'activent lorsque nous sommes confrontés à un phénomène douloureux extérieur. Le Pr Roland Peyron, chercheur au CRNL* et médecin neurologue spécialiste du traitement de la douleur au CHU de Saint-Étienne, a longuement étudié ces mécanismes complexes du système nerveux impliqués dans la perception, la transmission et le traitement des stimuli douloureux. Convaincu que pour traiter efficacement la douleur, il faut comprendre son fonctionnement, la Fondation APICIL l'a accompagné notamment au cours de ses recherches sur les pleurs du nourrisson.

«On s'est concentré sur le phénomène acoustique des pleurs. Les recherches ont révélé une différence de rugosité du son, soit une variation de fréquence, en fonction de la cause du pleur, si le bébé pleure pour une situation d'inconfort ou pour une situation douloureuse, partage le Pr Roland Peyron. En parallèle, on constate que les différents types de pleurs ne stimulent pas les mêmes aires cérébrales chez les adultes, les soignants ou les parents.» Le résultat de ces recherches — soit l'identification des régions du cerveau capables de déterminer ce qui est agressif, intrusif, douloureux — pourrait permettre le développement d'un « analyseur » de signal en mesure de traduire les pleurs du nourrisson pour aider les soignants et les nouveaux parents.

“

J'ai été confronté, pendant ma formation de neurologie, à des patients migraineux ou douloureux. C'est une certaine curiosité naturelle qui m'a poussé à essayer de comprendre les mécanismes qui conduisent aux douleurs neuropathiques. À l'époque, la connaissance des aires du cerveau impliquées dans la douleur était très imprécise. Il y a 25 ans, je les aurais situées à dix centimètres de là où elles se situent réellement. L'essentiel de mes recherches sont donc corrélées à la perception de l'intensité douloureuse, c'est-à-dire comprendre que plus le patient a mal, plus ça s'active dans une zone précise et identifiée. On considère en fait ces activités comme anormales et l'enjeu, maintenant que l'on a progressé sur la géographie douloureuse, est d'essayer d'appliquer des traitements ciblés sur ces zones qui ne fonctionnent pas correctement pour, peut-être un jour, parvenir à traiter ces douleurs. Les pleurs des bébés n'étaient pas, en soi, le point de départ de la réflexion. Mais ils s'intègrent dans une thématique de fond et permettent, comme chaque projet de recherche mené, de faire avancer la compréhension de la neurophysiologie de la douleur. Par exemple, on connaît aujourd'hui la performance dynamique : on sait qu'il faut 300 millisecondes à la sensation douloureuse pour arriver au cerveau. Grâce à ces résultats, des équipes ont déjà commencé à travailler sur des techniques de neurostimulation avec des électrodes implantées sur ces aires cérébrales. Ce type de connaissance, ce sont donc des acquis qui permettront, on l'espère, d'aller vers des traitements.

”

Pr Roland Peyron

Chercheur au CRNL et médecin neurologue spécialiste du traitement de la douleur au CHU de Saint-Étienne.



Le témoignage vidéo du Pr Roland Peyron



Adopter un regard objectif sur les traitements administrés

Longtemps ignorée, notamment dans le domaine de la réanimation néonatale où les efforts se concentrent sur les fonctions vitales, la douleur des nouveau-nés est aujourd’hui une réalité scientifique. Plusieurs travaux de recherche prouvent que les nourrissons les plus immatures ont une sensibilité particulière à la douleur, et qu’ils peuvent conserver des traces mnésiques de certains événements douloureux.

Lorsque le Dr Manon Tazin intègre le CHI de Crétel, établissement de pointe en matière de recherche sur la douleur des enfants, elle entreprend d’explorer un champ de recherche jusqu’alors délaissé : la prise en charge de la douleur chez le nouveau-né par voie médicamenteuse. « *Nous savons que chez le nouveau-né, qu'il soit prématuré ou non, la douleur est un stress qui provoque des modifications métaboliques et cardiorespiratoires pouvant être délétères pour son devenir neurologique* », statue-t-elle. Chirurgie, prise de sang, perfusion, ventilation, manipulation... En réponse à ces gestes douloureux et souvent vitaux, un certain nombre de médicaments sont prescrits. Or, nous possédons peu d’éléments sur la pertinence de ces prescriptions.

Pour lutter efficacement contre la douleur des tout-petits, nous nous sommes engagés aux côtés du Dr Manon Tazin à l’occasion de deux études de recherche en pharmacologie. La première souhaite déterminer quelle est la dose médicamenteuse nécessaire à administrer à un nouveau-né sous assistance respiratoire, en fonction de ses caractéristiques et de sa pathologie, afin d’obtenir la meilleure efficacité et le moins d’effets indésirables. La seconde étude prend la forme d’une enquête nationale permettant de recueillir des informations auprès d’une centaine de services en réanimation et soins intensifs, sur l’utilisation d’antalgiques et de sédatifs avant l’intubation des nouveau-nés. « *L’utilisation de morphine ou de benzodiazépines peut provoquer des somnolences ou des difficultés respiratoires, et à long terme, influer sur le développement neurologique des nouveau-nés. Notre objectif est donc de déterminer*

comment optimiser la posologie de ces médicaments – la plus petite dose possible efficace – dont il est difficile de se passer. »

Jusqu’à présent, la prescription des médicaments chez les nouveau-nés est majoritairement guidée par des habitudes, qui se transmettent au sein des établissements hospitaliers, et par des extrapolations : ce qui fonctionne chez l’adulte et l’enfant est adapté au nouveau-né, en fonction de son poids plume. Avec ces recherches, des recommandations à l’échelle nationale pourraient voir le jour, permettant de limiter les effets indésirables des traitements administrés sur les nouveau-nés.

Dr Manon Tazin

Pédiatre au CHI de Crétel, service néonatalogie et réanimation néonatale, et membre de la Société Française de Néonatalogie.

“ L’intérêt de la recherche est de pouvoir se fier à des données objectives. Quand elles n’existent pas, on s’en remet à des impressions, des habitudes, des approximations... Loin de la précision que nécessitent les soins administrés. ”





Identifier de nouvelles façons d'agir sur la douleur : en musique !

Et si la musique était une nouvelle porte d'entrée pour communiquer, comprendre le fonctionnement de l'esprit et agir sur les ressentis ? Cette hypothèse a conduit le Pr Emmanuel Bigand à analyser les effets de la musique sur la douleur. Au cours de la thèse de Lolita Mercadier, financée par la Fondation APICIL, qu'il co-dirige avec le Dr Gérard Mick, il compare les effets de l'hypnose avec les effets de la musique pour soulager la douleur dans le cas particulier de patients fibromyalgiques. « *La fonction première de la musique est de réguler les émotions, mais on observe de nombreux chevauchements entre le réseau des émotions et celui de la douleur. Grâce à la musique, nous avons vu qu'il était possible de réduire la sensation de douleur* », détaille-t-il.

À nos yeux, c'est une avancée notable qu'il était important de soutenir. Preuve en est, l'utilisation de la musique tend désormais à se développer dans le domaine de la santé et s'applique à un nombre croissant de pathologies. En réduisant la souffrance et le stress, la musique peut en effet trouver des applications variées : aider à effectuer des soins, à donner de l'énergie et encourager la motricité, à relancer la plasticité cérébrale, à récupérer la fonction linguistique ou encore à remédier à des troubles de la cognition. Au fil de ses travaux, le Pr Emmanuel Bigand a développé un courant de recherche sur les nouvelles perspectives offertes par la musique dans le domaine de la santé, notamment en cas de lésions cérébrales et plus largement pour la prise en charge des pathologies en neuropsychologie.



Le témoignage vidéo
du Pr Emmanuel Bigand

“ J'ai passé toute ma carrière à travailler sur les effets de la musique sur le cerveau et je fais aujourd'hui beaucoup de médiation pour les partager au grand public. La musique est spécifique à l'humain : nous sommes les seuls à en faire et, d'une certaine façon, la pratiquons tous dans notre vie quotidienne pour réguler nos émotions. La recherche nous a permis d'observer ce qui se passait dans le cerveau et de prouver que la musique touche à des réseaux de neurones beaucoup plus larges que le langage. On sait aujourd'hui qu'il y a de grands recouvrements entre les réseaux activés par le langage et ceux activés par la musique. Les expressions musicales ont peut-être précédé d'autres formes d'expressions cognitives dans la phylogénèse, c'est la raison pour laquelle elles sont enracinées plus profondément dans le cerveau et qu'elles peuvent être utilisées pour remédier à des troubles de la cognition. Ces découvertes pourront à l'avenir trouver d'autres applications, dans le domaine de la santé ou de l'éducation. Par exemple, faire de la musique développe davantage les capacités cognitives et socioaffectives des enfants. J'ai aussi travaillé avec des patients parkinsoniens : grâce à la musique, on arrive à donner l'énergie pour initier un mouvement, puis la rythmicité de la musique l'entretient. De la même façon, on peut relancer des réseaux de mémoire et d'apprentissage par la musique, ou encore modifier l'humeur de patients Alzheimer. Nous avons aussi fait des études sur des patients AVC aphasiques pour qui la musique est utilisée pour relancer la plasticité cérébrale. Nous avons désormais tout un ensemble de contextes médicaux où la musique est utile et utilisée. ”

Pr Emmanuel Bigand

*Chercheur et Professeur
en psychologie cognitive à
l'Université de Bourgogne.*

Améliorer les connaissances sur les circuits de la douleur pour la soulager

Face aux limites de la pharmacologie dans le traitement de la douleur, des pistes alternatives émergent. Parmi elles, deux projets scientifiques menés au sein de la cellule NeuroPain du Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (CRNL*) bénéficient du soutien de la Fondation APICIL.



Le point de départ ? Une première découverte : certains patients atteints de douleurs chroniques résistantes aux thérapies conventionnelles sont soulagés par des stimulations électriques du cortex. Le caractère temporaire du soulagement implique toutefois des séances régulières à l'hôpital. «*Pour permettre aux patients de retrouver une meilleure qualité de vie, nous avons développé un système nomade, le STIMADOM, qui s'utilise à domicile. De manière autonome, le patient gère ses séances, tout en bénéficiant d'une surveillance médicale à distance. Actuellement, déjà 40 personnes participent au test*», résume le Pr Luis Garcia-Larrea. Médecin spécialisé en neurophysiologie, il est directeur de recherche à l'INSERM, directeur de l'équipe NeuroPain du CRNL et président de la Fédération européenne de la douleur (EFIC). Ses travaux portent notamment sur le fonctionnement cortical de la sensation somatique, le diagnostic et la prédiction de la douleur neuropathique ainsi que sa thérapie par neurostimulation.

Mené en parallèle, le projet TRAUMADOL vise quant à lui à comprendre les mécanismes sous-jacents à la mémoire de la douleur chez les humains. Porté par Maud Frot, chercheuse à l'INSERM, il décrypte le lien entre la mémorisation de la douleur et du contexte qui lui est associé. Les tests, en cours, s'appuient notamment sur l'utilisation de stimulations électriques et sur l'exploitation de la réalité virtuelle immersive. Ce projet implique une cinquantaine de patients, dont la moitié se trouve en phase de désensibilisation. Dès 2025, les premiers résultats seront exploités pour en étudier l'éventuelle reproductibilité.

Pr Luis Garcia-Larrea

Médecin spécialisé en neurophysiologie. Directeur de recherche à l'INSERM. Directeur de l'équipe NeuroPain du CRNL. Président de la Fédération européenne de la douleur (EFIC).

*Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon.

Financer la recherche sur la douleur avec d'autres experts

Le financement de la recherche fait partie des missions essentielles que s'est fixées la Fondation APICIL, afin de donner aux soignants, chercheurs et associations les moyens d'innover au service de la douleur. En plus de nos propres appels à projets, nous misons sur l'association avec des acteurs spécialisés, telles que les sociétés savantes, pour attribuer des prix de recherche conjoints.

Référentes auprès des soignants — tant pour la formation, la recommandation de bonnes pratiques et la coordination des pratiques professionnelles — les sociétés savantes constituent pour nous des partenaires de premier plan. Nous sommes heureux de pouvoir compter parmi eux la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR). Cette dernière se consacre ainsi à l'étude, l'avancement et l'enseignement de l'anesthésie et de la réanimation, mais également la sécurité de tous les gestes effectués par les anesthésistes-réanimateurs et le soutien de la recherche en anesthésie-réanimation.

Depuis 2012, la Fondation APICIL et la SFAR attribuent chaque année un prix à un médecin anesthésiste-réanimateur et/ou une équipe de recherche, pour la réalisation d'un projet de recherche clinique relatif aux stratégies innovantes au service de la douleur. La Fondation y contribue à hauteur de 15 000 €. Objectif : promouvoir la recherche dans le domaine de la douleur périopératoire, et plus particulièrement des stratégies diagnostiques ou thérapeutiques innovantes — qu'elles soient médicamenteuses ou non médicamenteuses.

La prévention de la douleur étant au cœur de l'activité des professionnels de l'anesthésie-réanimation, le rapprochement avec la SFAR paraît tout naturel. Il est cependant là aussi le reflet d'une évolution des pratiques vis-à-vis de la douleur, comme le souligne le Dr Laurent Delaunay — membre du Conseil Scientifique de la Fondation qui compte également parmi les administrateurs de la SFAR. «*La douleur post-opératoire immédiate est un sujet qui est maintenant bien maîtrisé, au sein de notre spécialité qui est l'anesthésie-réanimation.*

Nous disposons de beaucoup de protocoles, beaucoup d'outils thérapeutiques pour la prendre en charge. Mais entre l'intervention et les trois mois au-delà desquels on va considérer qu'un patient entre dans une douleur chronique, il y a toute une phase intermédiaire pendant laquelle on a encore trop peu de retours du patient. Aujourd'hui, il y a un regain d'intérêt au sein de la spécialité concernant cette période transitionnelle, pour détecter plus précolement les patients qui vont développer une douleur chronique. »

Ces dernières années, les contrats de recherche financés par le prix SFAR-Fondation APICIL ont ainsi permis à de nouveaux projets d'explorer et renforcer les dispositifs pour la prise en charge de la douleur, comme l'usage d'applications sur smartphone ou tablette, ou encore l'éducation thérapeutique préopératoire.

Dr Laurent Delaunay

Médecin anesthésiste et président du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) à la Clinique Générale d'Annecy. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2008.

“ Nous avons tout intérêt à ce que l'ensemble des spécialités investissent le champ de la douleur, pour apporter toujours plus de solutions aux patients. ”

Faire changer les regards sur la douleur de l'enfant

Il a fallu attendre la fin des années 80 pour que la douleur de l'enfant ne soit plus considérée comme inexistante ou sans conséquence. À l'origine de ce changement de paradigme, des études scientifiques, et en France un groupe pluridisciplinaire militant, animé par l'envie de faire bouger les lignes, et l'appui du Pr Daniel Annequin, spécialiste et pionnier dans le domaine de la prise en charge de la douleur de l'enfant provoquée par les soins.

Anesthésistes, pédiatres, psychiatres, psychologues, infirmiers, puéricultrices... Sous la bannière PEDIADOL, ces soignants ont commencé par rassembler et diffuser les informations et publications recensées dans l'amélioration du traitement de la douleur de l'enfant. Cette initiative a provoqué une véritable onde de choc, enclenchant une dynamique inédite autour de ces sujets avec le succès des premiers congrès douleur à l'Unesco.

À l'époque, le Dr Barbara Tourniaire est une jeune pédiatre en hémato-oncologie puis au centre de la douleur de l'hôpital Trousseau : « *J'ai vu se mettre en place tout un écosystème autour de la prise en compte de la douleur chez l'enfant. La naissance de PEDIADOL a notamment mis en lumière la douleur aiguë provoquée par les soins pédiatriques, tandis que les plans douleur successifs portés par le ministère de la Santé ont été à l'origine de formations à la douleur, de diplômes universitaires et de consultations douleur.* » La plus grande force de PEDIADOL ? Avoir fait le pari initial que les soignants sont l'un des moteurs du changement.

La Fondation APICIL est fière d'avoir apporté dès ses débuts son soutien à ce groupe de pionniers, devenu une référence internationale, que ce soit pour l'organisation de congrès et la formation de nombreux professionnels, ou la réalisation de projets pilotes alternatifs. « *Cet appui a incontestablement aidé à changer les pratiques,* poursuit le Dr Barbara Tourniaire. *Pour autant, les bases posées par PEDIADOL demeurent fragiles, et il reste encore beaucoup à faire, y compris dans les douleurs aiguës et provoquées par les soins.* »

La douleur de l'enfant, surtout lorsqu'elle est chronique, est une expérience sensorielle et émotionnelle complexe. Intriquée dans des éléments individuels et familiaux et des moments de vie, elle nécessite un parcours de soins individualisé et une prise en charge pluriprofessionnelle qui les intègrent pleinement, au même titre que les aspects cliniques. Les difficultés auxquelles sont confrontés les soignants de l'hôpital public ne contribuent pas à rendre ce type d'accompagnement aussi simple et accessible qu'on le souhaiterait : cela ne fait que nous renforcer dans notre engagement pour le démocratiser et former toujours plus de soignants.

Dr Barbara Tourniaire

Pédiatre, Responsable du Centre de la Douleur et de la Migraine de l'enfant, Hôpital d'enfants Armand Trousseau à Paris.

“ J'ai vu se mettre en place tout un écosystème autour de la prise en compte de la douleur chez l'enfant. La naissance de PEDIADOL a notamment mis en lumière la douleur aiguë provoquée par les soins pédiatriques. ”

Renforcer la légitimité des actions en faveur d'une meilleure prise en charge de la douleur

« *Ce matin, je vais bien. Une heure s'écoule et... bouger mon pouce devient tout à coup impossible.* » Voilà un exemple de ce que vivent, jour après jour, les personnes atteintes de polyarthrite et de rhumatismes inflammatoires chroniques. Reconnue d'utilité publique depuis 2009, l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPric) défend les intérêts de ces patients particulièrement exposés à la douleur. Avec, depuis 2012, le soutien régulier de la Fondation APICIL.

Cette démarche partenariale nous a menés en 2020 à accompagner l'AFPric dans la réalisation d'une enquête consacrée à la prise en charge de la douleur auprès de 1800 patients touchés par les rhumatismes inflammatoires, puis dans la diffusion des résultats au sein de la communauté scientifique internationale. « *Ils ont notamment révélé une sous-évaluation de la douleur et souligné l'importance de l'adaptation des traitements aux besoins individuels des patients* », détaille Marie-Anne Campese-Faure, membre du Conseil d'Administration de l'association, et elle-même atteinte par cette maladie. L'enquête vient ainsi renforcer la légitimité du travail mené par l'AFPric, en apportant des preuves tangibles, au-delà des expériences vécues et rapportées par les principaux concernés.

À nos yeux, ce type d'initiative est essentielle et complémentaire aux actions de sensibilisation précédemment réalisées – comme l'organisation de salons consacrés à la polyarthrite rhumatoïde ou la création d'une pièce de théâtre-forum impliquant la participation du public pour transmettre la réalité de ces maladies douloureuses.

“ Pouvoir compter sur le soutien de la Fondation APICIL est particulièrement précieux pour une association de malades, gérée uniquement par des malades et possédant un statut loi 1901 ! ”

Marie-Anne Campese-Faure

Membre du Conseil d'Administration de l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPric).

POUR TOUS, À TOUS LES ÂGES, PARTOUT

La douleur fait partie des expériences humaines les plus universelles : elle touche chacun, sans distinction. De fait, pour la Fondation APICIL, développer la prise en charge de la douleur ne peut s'envisager sans une action forte pour l'accessibilité des soins. Chaque initiative compte et permet de faire la différence dans le quotidien d'un nombre croissant de patients. En particulier les plus vulnérables, aux âges extrêmes de la vie notamment, grâce au soutien des professionnels de terrain qui innovent sans cesse à travers le développement de nouveaux protocoles toujours plus adaptés à leurs besoins spécifiques. Quel que soit leur âge, leur pathologie ou leur lieu de vie, il s'agit ainsi d'encourager et d'essaimer les solutions qui permettront demain de soulager la douleur auprès du plus grand nombre.

Douleur aux urgences : un prix pour soutenir les nouvelles pratiques

Le manque de considération de la douleur aux urgences est un problème majeur. Pourtant, 80 % des motifs de consultation aux urgences concernent aujourd'hui la douleur.

Pour soutenir la réalisation de travaux de recherche pilotes dans plus de services d'urgence et de SAMU, la Fondation APICIL s'est engagée à hauteur de 15 000 € auprès de la Commission Recherche de la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU), pour la création d'un prix dédié à la prise en charge de la douleur aux urgences. En alliant nos forces avec la SFMU, il s'agit évidemment d'élargir notre champ d'action pour toucher davantage de porteurs de projets. Mais nous souhaitons aussi contribuer à faire évoluer les mentalités et les pratiques dans une spécialité où la douleur n'est pas un paramètre vital et tend encore à être considérée comme « normale » et donc banalisée – à la fois car elle est la raison de la présence des patients aux urgences mais aussi parce qu'elle permet de poser le diagnostic. Notre conviction demeure que dans tous les volets médicaux, la douleur doit pouvoir être atténuée ou, à défaut, détournée.

REMISES DE PRIX

Des démarches partenariales pour faire émerger un maximum de projets innovants

En vingt ans, la Fondation APICIL a souhaité créer des partenariats forts et durables avec les sociétés savantes, référentes auprès des soignants. Avec la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD) ou la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR), nous finançons ainsi la remise de prix de recherche récompensant des projets réalisés autour de la douleur. Convaincus de l'intérêt de cette démarche, nous mettons un point d'honneur à adopter une attitude proactive en la matière et à solliciter d'autres acteurs de la recherche médicale. Nous nous intéressons particulièrement à ceux qui ne mènent pas encore de projets consacrés proprement à la douleur, et pourraient être intéressés pour allier nos expertises.

C'est le cas de la Fondation Maladies Rares, avec qui nous nous sommes associés en 2022 pour récompenser chaque année un projet innovant dans le domaine des maladies rares et de la prise en charge de la douleur. La sélection des lauréats est réalisée conjointement par le jury de la Fondation Maladies Rares et le Pr Bernard Laurent, en tant que président de notre Conseil Scientifique. À nos yeux, il s'agit non seulement d'une grande marque de reconnaissance de la part de nos partenaires, mais aussi d'une occasion supplémentaire d'élargir notre champ d'action en allant à la rencontre de professionnels de spécialités variées.



Remise du Prix Maladies Rares & Douleur par le Pr Bernard Laurent, Président du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL, et par le Pr Daniel Scherman, Directeur de la Fondation Maladies Rares, au Dr Nicolas Cenac et Pr Jacques Beckmann, Président du Conseil Scientifique de la Fondation Maladies Rares.



L'accès aux soins innovants en cancérologie sur les territoires isolés

Au fil de ses consultations de prise en charge des douleurs complexes du cancer, le Pr Gisèle Chvetzoff se trouve confrontée à deux situations : d'un côté des patients qui font beaucoup de route jusqu'à Lyon, à défaut d'avoir trouvé près de chez eux un établissement en mesure de proposer des techniques de recours innovantes, comme l'analgésie intrathécale. Et puis de l'autre côté, inévitablement, des patients encore plus éloignés ayant besoin de ces mêmes techniques pour soulager leurs douleurs et qui n'y auront jamais accès – par exemple, parce qu'ils résident en Ehpad. Elle nous contacte alors en 2017 pour structurer une offre de formation et de conseil à destination des établissements de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Tous les quinze jours, les professionnels de santé volontaires participent à une réunion de concertation pluridisciplinaire régionale dans laquelle ils présentent les dossiers de patients pour qui l'analgésie intrathécale pourrait être indiquée. Une fois le projet validé, tout est organisé pour les accompagner dans la gestion du patient, avec les ressources présentes localement.

La Fondation a alors permis au projet de se structurer, en soutenant financièrement le temps infirmier et les déplacements nécessaires pour accompagner les établissements reculés, et ce jusqu'à ce que le projet soit autonome. « *C'est un traitement de recours, donc cela reste une niche, mais le nombre de patients augmente chaque année. Surtout, le projet s'est fait connaître auprès des collègues de la région, ils savent que nous sommes là pour répondre à ce besoin et ils sont de plus en plus nombreux à nous solliciter* », conclut le Pr Gisèle Chvetzoff.

“ J'ai entendu parler des consultations douleur pendant mon internat et m'y suis immédiatement intéressée, jusqu'à en faire mon métier. J'aime particulièrement le mélange d'une approche nécessairement technique à laquelle se greffe une dimension d'accompagnement qui m'intéresse beaucoup. À mes débuts, il n'y avait ni infirmière douleur ni organisation coordonnée des soins de support (dont la douleur fait partie). Donc j'ai vu l'offre de soins se développer, les médicaments et les techniques se diversifier... Mais ce qui est important, c'est que le parcours des patients a lui aussi beaucoup changé. Il y a plus de patients guéris et qui vivent après un cancer, et ceux qui ne guérissent pas vivent plus longtemps avec des maladies chroniques. Donc la façon d'aborder la douleur, de la vivre dans la durée et d'avoir des périodes qui s'aggravent, mais aussi des périodes où les patients vont mieux, ce sont aussi des choses qui ont changé dans le parcours de la maladie. Et pour accompagner ces changements, j'ai beaucoup travaillé à ce que tous les services évaluent et prennent en charge la douleur, à ce que l'équipe douleur soit facilement intégrée, qu'on n'hésite pas à l'appeler et à collaborer avec elle. Au début ça n'allait pas de soi, tout cela s'est développé petit à petit, tout comme la possibilité de participer et de développer nous-mêmes des protocoles de recherche. C'est ce que nous avons fait dans le champ de la douleur complexe du cancer, des soins palliatifs, des sciences humaines et sociales.

”

Pr Gisèle Chvetzoff

Oncologue médicale, cheffe du département des soins de support du Centre Léon Bérard à Lyon. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2023.



Le témoignage vidéo du Pr Gisèle Chvetzoff

Concilier douleur chronique et pathologies psychiatriques

Être capable de gérer de front les problématiques douloureuses et les problématiques en santé mentale : c'est le défi qu'ont choisi de relever les soignants du Centre hospitalier Saint Jean de Dieu, spécialisé en psychiatrie. Avec la création d'un Centre d'évaluation et de traitement de la douleur dédié, l'objectif est ainsi de proposer des parcours de soins adaptés aux pathologies psychiatriques (dépression, psychotrauma, schizophrénie...) des patients présentant des douleurs chroniques. Des malades qui nécessitent des prises en charge complexes et rencontrent de grandes difficultés à être accompagnés sur leurs problématiques douloureuses. « *Les structures somatiques n'ont généralement pas les équipes pour faire face* », explique le Dr Éric Bismuth, responsable du Centre régional d'évaluation et de traitement de la douleur en santé mentale de Saint Jean de Dieu.

Initiée par les Dr Cotton et Lassaigne, psychiatres au Centre Hospitalier Saint Jean de Dieu, cette consultation douleur unique voit le jour en 2009, grâce au soutien important de la Fondation APICIL. Composée au départ d'un psychiatre, d'un psychologue et d'un médecin algologue, l'équipe se renforce pour intégrer désormais pas moins de deux psychiatres, trois infirmiers, une ostéopathe, une psychomotricienne, un médecin pratiquant l'hypnose et une cadre de santé. Des compétences pluridisciplinaires reconnues qui valent aujourd'hui au Centre antidouleur et d'évaluation en santé mentale de Saint Jean de Dieu de compter parmi les structures douleur labellisées par l'Agence Régionale de Santé (ARS) en Auvergne-Rhône-Alpes.

“ Quand je me suis orienté vers la prise en charge de la douleur, j'ai rapidement remarqué que le volet psychiatrique était peu mis en avant au sein des centres antidouleur. Rapprocher en un seul endroit la démarche somatique et la démarche psychiatrique n'était pas une évidence : les patients eux-mêmes expriment toujours une plainte physique à la consultation, sans pour autant faire le lien avec la sphère psychique dans le maintien, voire l'amplification et la chronicisation de leurs douleurs. Notre Centre d'évaluation et de traitement de la douleur en milieu psychiatrique a donc été une initiative unique en France, avec la formation et la sensibilisation de professionnels aptes à soulager les patients tout en étant attentif aux évolutions de leur santé mentale. Aujourd'hui, cela est d'autant plus précieux dans le contexte de pénurie auquel fait face le secteur de la santé. Une grande majorité de patients n'arrive désormais plus à trouver de médecin traitant et de psychiatre. Cela complique le suivi extra hospitalier, avec à la clé des retards de prise en charge, des traitements non renouvelés ou encore des hospitalisations en urgences somatiques ou psychiatriques... Ce lien ville-hôpital est essentiel à nos yeux, car il est au cœur de l'accessibilité et de l'universalité des soins que nous défendons. ”

Dr Éric Bismuth

Médecin algologue, responsable du Centre régional d'évaluation et de traitement de la douleur en santé mentale au Centre hospitalier Saint Jean de Dieu de Lyon.



Le témoignage vidéo du Dr Éric Bismuth





“ Chercher de nouvelles façons de prendre en charge la douleur permet de s’adapter à la diversité des situations rencontrées. ”

Adapter la prise en charge de la douleur dans les services d’urgences et de réanimation pédiatriques

Quel protocole pour prévenir la douleur pour une réduction de fracture ? Comment détecter la douleur sur un patient sédaté qui ne peut pas communiquer ? Les solutions peuvent exister chez l’adulte, mais ne sont pas toujours transposables chez les enfants et les nouveau-nés.

En tant que chef des services d’urgences et de réanimation pédiatriques au sein de l’Hôpital Femme Mère Enfant à Bron, le Pr Étienne Javouhey et son équipe contribuent au développement de nouvelles pratiques de soin et d’évaluation de la douleur, avec l’aide de la Fondation APICIL — comme la sédation-analgésie guidée par l’infirmière ou l’usage de la pupillométrie pour mesurer la douleur. Un travail de recherche qui nous apparaît essentiel alors que la prise en charge de la douleur chez les plus jeunes patients se retrouve, encore aujourd’hui, limitée par manque de solutions adaptées.

Moins de molécules disponibles, effets secondaires plus importants... Le recours aux traitements médicamenteux, notamment, s’accompagne de difficultés supplémentaires au sein de la population pédiatrique. « *Les laboratoires mènent peu d’initiatives pour développer de nouveaux médicaments ou formes médicamenteuses à destination des enfants et des nouveau-nés* », souligne le Pr Étienne Javouhey. Or, un traitement disponible pour l’adulte, par exemple en solution injectable, peut se révéler délicat pour un usage sur un petit enfant, pour lequel on chercherait à privilégier le recours à un sirop, une crème, un comprimé. Ce cas de figure semble anecdotique, mais il génère pourtant quotidiennement des blocages dans les prises en charge.

« *Cela nous a poussés à nous intéresser aux alternatives*, poursuit-il. *Nous essayons de progresser sur les gestes douloureux, y compris les plus basiques comme les prises de sang.* » La participation des familles aux soins, l’usage de la réflexologie ou de l’hypnoanalgésie, la réduction du nombre de soignants qui interviennent dans les actes... sont ainsi autant de protocoles qui peuvent contribuer à réduire la douleur ou le stress chez les enfants. Réussir à définir ce qui relève de la douleur, mais aussi de l’inconfort ou du vécu psychique, constitue également un axe de travail à part entière. D’autant plus dans le cadre des services d’urgences ou de réanimation pédiatriques, où les enfants ne sont pas toujours en mesure de s’exprimer correctement, en raison de leur âge, de leur état de santé ou lorsqu’ils ont reçu un traitement de sédation.

Quelles que soient les pistes explorées, l’objectif reste le même : les évaluer avec une démarche scientifique rigoureuse pour retenir les solutions les plus pertinentes et efficaces, afin de permettre leur déploiement dans le plus grand nombre d’établissements.

Pr Étienne Javouhey

Chef de service des Urgences et de Réanimation pédiatriques au sein de l’Hôpital Femme Mère Enfant à Bron et membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL depuis 2015.

De la maladie au deuil : laisser la place à l'émotion des enfants

Le deuil est un processus compliqué pour tous, notamment pour les enfants qui perdent un proche comme un frère, une sœur ou un parent. La difficulté d'exprimer leur ressenti prend d'autant plus d'ampleur que leur entourage est souvent démunis, ne sachant pas comment accompagner l'enfant et trouver les mots justes. Pourtant, le dialogue et l'écoute sont nécessaires pour alléger un fardeau bien trop lourd à porter pour leur jeune âge. Instaurer des temps d'échange apparaît même comme indispensable pour leur permettre de continuer à grandir en limitant l'apparition de troubles psychologiques graves.

Pour redonner la parole aux enfants endeuillés et alléger leur peine, des ateliers d'entraide baptisés « Histoire d'en parler » ont été mis en place par le Dr Agnès Suc. Le principe ? Le soir après l'école, regrouper six à dix enfants afin qu'ils puissent exprimer leurs émotions à travers une activité de création, comme l'écriture, le dessin, le collage ou le modelage. Encadrés par des psychologues et des pédopsychiatres, ces ateliers sont aussi un moyen de recréer du lien et de lutter contre le repli sur soi. Pour compléter cette démarche, « Mon cahier pour en parler » a également vu le jour. Que ce soit avec un membre de la famille, de l'entourage ou de la sphère éducative, l'objectif reste le même : provoquer des échanges avec les enfants pour leur permettre d'exprimer tout ce qu'ils ont sur le cœur.

« Dans les années 2000, nous avons créé une équipe de soins palliatifs pédiatriques dont une des missions était de se rendre auprès d'enfants en fin de vie. Très vite, mes confrères et moi-même avons été interpellés par les frères et les sœurs de ces enfants malades.

Ils étaient les oubliés de ces parcours difficiles car toute l'énergie, l'attention et les préoccupations de la famille se tournait unilatéralement vers l'enfant malade. Face à ce constat, et après une année de réflexion et de travail pluridisciplinaire – avec le Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent et l'association Être-là – nous avons lancé le dispositif « Histoire d'en parler » avec le soutien financier de la Fondation APICIL. D'abord pour des enfants endeuillés de fratrie, puis pour des enfants endeuillés par suicide, et à partir de 2011, pour des enfants endeuillés de parents. Si nous avons fait le choix d'élargir notre accompagnement et de créer « Mon cahier pour en parler », c'est parce que le deuil des enfants a longtemps été ignoré, ou évoqué par un « il est triste, ça va passer » inconséquent. Aujourd'hui encore, dans une société où l'idée même de la mort est évacuée, les enfants endeuillés se retrouvent trop souvent livrés à eux-mêmes. L'évocation de la personne disparue devenant un sujet tabou, ils sont condamnés au silence et leur chagrin est largement sous-estimé. À terme, ce manque de considération et cette impossibilité de communiquer peuvent avoir des répercussions à différents moments de la vie, et causer une extrême souffrance. Ainsi, cet accompagnement des enfants en deuil s'apparente à un véritable soin car il permet de soulager les souffrances et de prévenir les complications du deuil. C'est grâce à la Fondation APICIL que nous avons pu trouver le temps et les ressources pour ouvrir un espace de parole nécessaire à l'intégration progressive de la perte. »

Dr Agnès Suc

Pédiatre et responsable de l'équipe
Ressource douleur soins palliatifs
pédiatriques au CHU de Toulouse.





La danse, un art au service de la santé mentale

Faire danser à l'unisson les patients atteints de troubles psychiatriques, leurs proches et les soignants dans le cadre d'un spectacle ouvert au public : tel est l'objet de ce projet pilote mené par le Dr Emmanuel Monneron et soutenu par la Fondation APICIL, en collaboration avec la Maison de la Danse à Lyon. Une aventure humaine dont sont nées trois œuvres chorégraphiques, composées pour soulager la douleur.

Chez les personnes souffrant de troubles psychiatriques, la douleur revêt souvent des formes multiples, qui impactent tout à la fois le corps et l'esprit. Parfois placée au second plan par rapport au traitement des symptômes spécifiquement psychiatriques, elle est susceptible d'entraîner des conséquences pourtant concrètes : risque d'isolement majoré, souffrance morale et sociale accentuée... « *En associant les patients, leurs proches et les soignants autour de la construction d'un spectacle vivant, l'objectif est justement de restaurer le sentiment d'appartenance et la confiance en soi* », explique le Dr Emmanuel Monneron, doté d'une double casquette de psychiatre praticien au Centre hospitalier Le Vinatier et de danseur chorégraphe.

Pourquoi la danse ? Car elle met tout le corps en mouvement, améliorant le ressenti physique et minorant la douleur. À chaque mémorisation de pas et d'enchaînements, l'estime de soi se restaure et les talents se révèlent. Chacun redevient acteur, renoue pleinement avec son rôle de citoyen. C'est une opportunité, aussi, d'expression permettant de dévoiler des émotions jusque-là dissimulées.

Des mois durant, les ateliers de répétition ont réuni les danseurs chaque semaine. Au fil des séances, les relations entre tous les participants se sont étoffées. Libérés du carcan imposé par le contexte médical, ils se retrouvent d'égal à égal. Au cours de ces projets, trois œuvres associant la magie de la danse et son caractère thérapeutique ont été créées : « Des habitants », « Tous ces autres en soi » et « Partitions d'instinct ». Toutes ont donné lieu à des représentations à la Maison de la Danse à Lyon, devant un public allant jusqu'à 200 spectateurs.

« *Si la Fondation nous a soutenus dans la conception des spectacles, elle a également permis la réalisation d'un livre d'art autour des dessins des participants* », témoigne le Dr Emmanuel Monneron. Ce souvenir durable, remis à chaque danseur pour se remémorer cette expérience, s'est prolongé avec la création de deux films respectivement projetés à l'Institut Lumière, au sein du Hangar du Premier film, et au cinéma Le Comœdia à Lyon. Nous sommes heureux de voir que ce projet pilote a depuis inspiré d'autres initiatives mêlant danse et santé mentale. S'il fallait une preuve supplémentaire de l'impact de la démarche sur les participants, notons qu'un prochain spectacle est déjà en réflexion : il pourrait se concentrer sur la notion de mémoire corporelle... et de douleur.

Dr Emmanuel Monneron

Psychiatre au Centre hospitalier Le Vinatier à Lyon et danseur chorégraphe.

“ Se mettre en mouvement et respirer : des actions simples mais très bénéfiques pour reprendre contact avec son corps et ses émotions. ”

AMENER DE L'HUMAIN, PRENDRE LE TEMPS

Accorder du temps, donner de l'attention, faire preuve de sensibilité et de compassion à travers une présence bienveillante, a de réels impacts pour soulager la douleur des patients hospitalisés. Nous avons à cœur d'encourager ces projets qui permettent d'amener de l'humain et sommes convaincus de leurs bienfaits. Ces techniques offrent des moments de distraction, elles favorisent la détente, soulagent les patients et les aident à regagner une estime d'eux-mêmes. Via l'art, la socio-esthétique ou encore la mobilisation des cinq sens, elles amènent de l'humanité dans le parcours de soins et permettent, surtout, de déconnecter avec la pathologie. Si leur usage ne vise pas directement à faire disparaître la douleur, elles ont prouvé leurs effets pour réduire l'anxiété lorsqu'elles sont mobilisées en complément des traitements médicamenteux. Plus largement, ces techniques s'intègrent finalement dans une approche plus globale du patient en prenant en compte son environnement, son quotidien et ses besoins.

L'art-thérapie pour recréer le lien avec soi et les autres

Plusieurs projets d'art-thérapie ont été soutenus pour leur capacité à recréer un lien entre les soignants, les familles et les patients au travers d'activités artistiques. C'est le cas de CréoDOL - un projet mis en place par l'association La Marche Bleue et soutenu par le Dr Christelle Creac'h au CHU de Saint-Étienne - et proposant des ateliers à médiation artistique (arts plastiques et théâtre) aux patients souffrant de douleurs chroniques. L'enjeu de ce projet était de proposer une activité exutoire, permettant aux patients de se détendre, de lâcher prise, d'expérimenter le plaisir d'être ensemble et d'échanger avec leurs pairs pour, *in fine*, se décentrer de leur douleur, voire changer leur rapport à la maladie.

Avec son projet d'implantation et de développement d'un atelier d'art-thérapie en unité de soins palliatifs, le Pr Marilène Filbet diffuse également l'intérêt des thérapies complémentaires, tel que l'usage de la peinture, pour réduire significativement les symptômes comme la douleur, l'anxiété, la fatigue et la dépression. Les ateliers révèlent alors des patients apathiques soudainement absorbés et passionnés par le processus de création, des effets aussi étonnantes que touchants pour les proches comme pour le personnel soignant.

Réveiller les sens des plus âgés avec la danse

Prendre en charge la douleur de tous, partout, c'est aussi adapter les techniques complémentaires à la mobilité des patients, à leur pathologie et surtout, à leur âge. Nous avons par exemple soutenu un projet de danse en Ehpad, porté par Valérie Martel. Cette fois, les résidents n'étaient pas acteurs mais spectateurs. La vision des corps, l'énergie et le dynamisme de la danse, mais aussi le choix des musiques et le changement

d'ambiance permettent aux patients de s'évader, de réveiller des souvenirs enfouis et de vivre un moment d'émotion intense. Pour les soignants et la famille, c'est un moment particulier pendant lequel ils peuvent retrouver l'étincelle dans les yeux de leur proche, partager un moment spécial.





Le pansement Schubert : la musique en soins palliatifs

Si la musique adoucit les mœurs, elle atténue également la douleur. C'est ce que démontre l'expérience menée à partir de 2014, au cœur de l'Unité de soins palliatifs de l'hôpital Sainte-Périne à Paris sur les patients douloureux, et ayant donné lieu à un projet de recherche soutenu par la Fondation APICIL.

« On constate une baisse de 10 à 50 % de l'intensité douloureuse résiduelle chez les patients déjà traités par analgésique, et recevant leurs soins en musique (violoncelle seul). La musique véhicule quelque chose de vital. C'est d'ailleurs ce qu'évoquent les patients qui bénéficient de l'expérience. Écouter une mélodie reconnecte en eux cette part de vie qu'ils avaient presque oubliée. On a pu démontrer que 80 % des patients somnolents ou comateux réagissaient à la musique en modifiant leur respiration. Sensorielle, spirituelle et relationnelle, la musique influe en outre sur les relations entre les soignants et les patients qui se recentrent durant les actes infirmiers », déclare Claire Oppert, violoncelliste diplômée du Conservatoire Tchaïkovski de Moscou en musique, de l'université La Sorbonne Paris IV en philosophie et de la Faculté de médecine de Tours en art-thérapie.

Ce projet de recherche audacieux, plébiscité par les membres du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL, a vu le jour grâce à la découverte de Claire Oppert sur les bienfaits de la musique vivante lors d'un soin difficile sur une patiente atteinte de démence Alzheimer. C'est ainsi que naissait Le pansement Schubert. Mené de 2013 à 2018, en collaboration avec le Dr Jean-Marie Gomas, coordinateur du Centre douleur et soins palliatifs de l'hôpital Sainte-Périne, l'analyse portait sur 112 soins prodigués à des patients en fin de vie. Objectif : comparer l'intensité de la douleur ressentie malgré les analgésiques, et ce, avec et sans écoute de musique vivante à l'occasion des soins infirmiers. Les résultats démontrent une diminution du ressenti douloureux due à plusieurs facteurs.

Fédérateur, Le pansement Schubert impacte positivement le triangle formé par le patient, la musicienne-soignante et le soignant. Une nouvelle dynamique relationnelle voit le jour tandis que le geste technique (pansement, toilette, ponction, pose de sonde...) gagne en précision et que le niveau de stress s'amoindrit. Quant au patient, il ne se résume plus seulement à sa pathologie puisque la musique fait résonner en lui la partie intacte de son être. Le libérant, le temps d'un instant, de son statut de malade.

À ce jour, plus de 2 000 personnes ont bénéficié de cette démarche pionnière et non-médicamenteuse. Claire Oppert intervient désormais dans deux services de soins palliatifs, à raison d'une journée par semaine.

Claire Oppert

Violoncelliste, musicothérapeute et auteure du livre *Le pansement Schubert*.



La formation des soignants aux techniques psychocorporelles

La douleur chronique bouleverse le rapport qu'entretiennent les patients en souffrance avec leur corps. Elle crée une fracture entre le sujet et un corps qu'il ne reconnaît plus, qu'il ne ressent plus. Pour retrouver une présence au monde et à son environnement, un groupe de soignants du Centre hospitalier Métropole Savoie a eu l'idée, dès 2008, d'organiser des séances groupées et encadrées par un soignant, au cours desquelles des patients apprenaient à se masser entre eux. À l'époque, cette initiative pour le moins innovante nous a semblé pertinente : en plus de reconSIDérer le patient dans sa globalité, plus uniquement comme personne malade mais en tant qu'individu à part entière avec une identité corporelle propre, elle les aidait aussi à retrouver une certaine autonomie et à retisser du lien. Les patients reprenaient plaisir à s'habiller et à prendre soin de leur image corporelle. Au fil du temps, d'autres méthodes sont venues enrichir ces séances, comme la relaxation et la respiration. Des techniques simples qui permettent de se libérer des tensions émotionnelles et physiques et de mieux accepter sa douleur au quotidien. Aujourd'hui, si l'éducation thérapeutique du patient est de plus en plus développée au sein des établissements de santé, c'est en partie grâce à des projets comme celui-ci où la dimension éducative est centrale.

Toujours avec le Centre hospitalier Métropole Savoie, un programme de formation aux techniques psychocorporelles a été lancé en 2016. Destiné à tous les professionnels médico-soignants, il permet aujourd'hui aux soignants de vivre le soin et de soulager la douleur à travers des compétences non médicamenteuses. Une initiative qui vise aussi à apporter un bien-être au travail et à remobiliser des équipes soignantes qui peuvent se sentir démunies et se questionner sur la perte de sens du soin.



Lorsque j'ai commencé à travailler au Centre des grands brûlés de Lyon, je me suis vite sentie impuissante face à la douleur des patients, qu'elle soit psychique ou physique. Au début des années 90, la démarche médicamenteuse était la principale réponse pour faire face à cette souffrance, et les connaissances acquises à l'école d'infirmière ne permettaient pas de saisir toutes les dimensions de la douleur. En me formant à la douleur, j'ai découvert un champ de réflexion aux multiples facettes qui m'a conduit à participer à des projets innovants. À l'époque, lorsque nous avons initié des groupes de patients douloureux chroniques aux massages, ce type de projet pouvait être déroutant, voire prêter à sourire, mais nous avons eu la chance d'être pris au sérieux par la Fondation APICIL. Au fil des années, la Fondation est restée un soutien bienveillant, à l'écoute des initiatives paramédicales. Nous avons d'ailleurs mené d'autres projets à leurs côtés qui ont permis de faire évoluer le regard porté sur la prise en charge des patients chroniques, notamment un projet dédié à la formation des soignants aux techniques psychocorporelles. Face aux bénéfices apportés, ce projet d'une durée initiale de trois ans est aujourd'hui financé par le centre hospitalier. Cela montre bien l'influence que peut avoir la Fondation APICIL, tant au niveau de l'innovation que de l'essaimage d'initiatives pérennes.



Patricia Triolo

*Infirmière ressource douleur
au Centre hospitalier
Métropole Savoie.*



Le témoignage vidéo
de Patricia Triolo

FAIRE ÉVOLUER LA SOCIÉTÉ

La médecine, dans ses pratiques et la considération apportée à certaines problématiques de santé, est toujours le reflet de son époque. À son échelle, au cours des vingt dernières années, la Fondation APICIL a pu en être témoin : douleur des enfants, douleurs gynécologiques et obstétriques, douleurs psychiques liées aux soins, fin de vie... Autant de domaines sur lesquels les regards sont aujourd'hui bien différents. Les projets que nous finançons et accompagnons visent ainsi à questionner ce qui peut (parfois) être pris pour acquis, afin d'affiner la perception de la douleur et les moyens de la soulager.

Apporter une réponse à la douleur des enfants avec l'hypnose

Jusqu'à la fin des années 80, la littérature scientifique a réfuté la douleur des enfants, sous prétexte de leur système nerveux en développement. Sur le terrain, la réalité est

pourtant toute autre pour les soignants. La douleur visible et audible de nouveau-nés, quittant le bloc opératoire sans antalgique, a profondément marqué le Dr Laurence Langevin, aujourd'hui pédiatre à l'hôpital de Villefranche-sur-Saône.

Dès son internat, elle prend conscience de ce décalage entre théorie et pratique. Par la suite, sa rencontre avec un médecin anesthésiste engagé dans la prise en charge de la douleur chronique, la conduit — avec quelques praticiens qui se comptaient alors sur les doigts d'une main — à suivre une formation auprès de l'Institut Français de l'Hypnose.

L'hypnoanalgesie, sous la forme de l'hypnose conversationnelle, permet en effet de réaliser des gestes douloureux dans des conditions de détente et de soin optimales lors de petites interventions chirurgicales. « *À l'image de cette jeune fille passionnée de plongée sous-marine et qui devait subir une fibroscopie gastrique* », se rappelle nettement le Dr Laurence Langevin. *Au moment où le fibroscope arrivait dans sa gorge, elle s'imaginait sous l'eau, perdant son détendeur et buvant la tasse. Grâce à l'hypnose, la patiente a réussi à dépasser cette peur, et l'examen a pu finalement être pratiqué sans encombre.* » L'efficacité de cette technique douce et non médicamenteuse a encouragé le service de pédiatrie de l'hôpital de Villefranche-sur-Saône à soumettre un projet de formation des soignants à l'hypnose auprès de la Fondation APICIL, dès 2007. Au fil des années, cette dynamique a essaimé auprès d'autres services, dédiés aux adultes, au sein de l'établissement. Rassurante, l'hypnose est désormais aussi utilisée pour lutter contre la phobie des soins dans le cadre de pathologies chroniques chez l'enfant.

Endométriose : reconnaître la souffrance pour proposer des solutions adaptées

10 % des femmes en sont atteintes. Et 70 % d'entre elles souffrent de douleurs chroniques invalidantes. Pourtant, jusqu'à très récemment, l'endométriose ne bénéficiait que d'une faible reconnaissance par le corps médical — laissant une majorité de patientes seules face à leur souffrance. Dans ce contexte, le lancement d'EndoDOL à l'hôpital de la Croix-Rousse en 2019 a constitué une initiative unique en France. Objectif : déployer une prise en charge innovante associant une approche algologique et la psychologie de groupe pour soulager les femmes atteintes d'endométriose.

« *On ne sait pas guérir l'endométriose. Mais on apporte, à travers EndoDOL, des possibilités d'amélioration de la qualité de vie des patientes douloureuses* », résume le Dr Patricia Branche, médecin anesthésiste-réanimateur en gynéco-obstétrique et algologue à l'hôpital de la Croix-Rousse. Né de sa collaboration avec le Pr Gil Dubernard, chef du service gynécologie et obstétrique de l'hôpital de la Croix-Rousse, le projet s'appuie sur un éventail de techniques complémentaires et non médicamenteuses. Il a été soutenu dès le départ par la Fondation APICIL.

EndoDOL se concrétise d'abord par des ateliers dispensés par une équipe pluridisciplinaire de psychologues et d'infirmières spécialisées, réunissant entre 6 à 7 patientes. « *Lors de ces sessions collectives, l'accent est mis sur l'écoute et le partage. Ces femmes réalisent qu'elles ne sont pas seules à souffrir. Elles dévoilent les effets de la douleur sur l'image qu'elles ont d'elles-mêmes, mais également sur leur vie de couple, sur leur vie sociale et professionnelle* », poursuit le Dr Patricia Branche. Les patientes bénéficient également de dispositifs innovants, comme le photolangage — une technique thérapeutique de libération de la parole via la photo, qui leur apporte un soutien psychologique précieux — et des stratégies corporelles douces associées à des exercices de respiration. Tous ces outils, ciblés, sont enseignés aux participantes pour leur permettre d'en prolonger les bienfaits en dehors des

ateliers. Les séances collectives sont complétées par des consultations individuelles afin de conserver un lien privilégié avec chacune des patientes.

Après des années de non-reconnaissance du caractère invalidant de la maladie, la donne évolue en 2022. Cette année-là, le gouvernement annonce une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose : la Fondation APICIL est fière d'avoir pu accompagner des projets précurseurs, comme EndoDOL, qui ont contribué à faire bouger les lignes et façonnent l'évolution de la prise en charge de la douleur.

Dr Patricia Branche

Médecin anesthésiste-réanimateur en gynéco-obstétrique et algologue à l'hôpital de la Croix-Rousse à Lyon.

“ *Le premier pas de la prise en charge médicale, c'est la reconnaissance de la maladie. Pour les patientes, c'est déjà une révolution.* ”

Des enfants acteurs du processus de soin

Agir pour ne pas seulement subir : telle est l'alternative que propose le dispositif MINIDOC, destiné aux enfants atteints de troubles graves du tonus musculaire, soumis à des soins répétés et douloureux. Une évolution rendue possible grâce au recours aux nouvelles technologies, qui ouvre de nouvelles perspectives pour la prise en charge de la douleur liée aux soins.

« Si désormais les jeunes patients jouissent d'un pronostic fonctionnel amélioré, c'est au prix de traitements récurrents, douloureux et susceptibles de créer des traumas », affirme le Dr Emmanuelle Chaleat-Valayer, médecin et cheffe du pôle de Médecine Physique et de Réadaptation au Centre des Massues Croix-Rouge Française. Atteints d'une lésion du cerveau avant l'âge de deux ans, ces enfants paralysés cérébraux souffrent de trouble du tonus musculaire et de rétractions musculaires qui nécessitent pendant toute la croissance de nombreuses séances d'injections de toxine botulique pour permettre d'acquérir et de maintenir la marche. À ces gestes médicaux s'associent des traitements de rééducation longs et le port d'appareillages de jour et de nuit. L'ensemble de cette prise en charge sollicite et impacte durement les stratégies de faire face des enfants et des parents, déjà fortement bouleversés par l'histoire néonatale et le handicap.

Au-delà du ressenti physique lors des traitements, cette douleur revêt une composante émotionnelle et cognitivo-comportementale. Par exemple, dès l'apparition d'une blouse blanche, certains enfants se mettent parfois à pleurer du fait de la mémorisation d'actes douloureux. En relation constante avec les soignants depuis leur naissance, ils se trouvent dans une posture passive, démunis face à la douleur. À l'instar de leurs parents qui s'en remettent naturellement à l'équipe médicale. *« Le dispositif MINIDOC, en mêlant le monde réel à la virtualité, propose d'aider ces jeunes patients*

dans leur stratégie de faire face et d'adaptation à la douleur. De leur restituer une certaine autonomie et de pouvoir d'action sur la situation potentiellement douloureuse. »

Avec l'utilisation de la réalité augmentée, l'enfant peut en effet visualiser son corps depuis l'écran du dispositif, jouant à lui administrer du chaud ou du froid à travers des éléments virtuels, pour se soulager. Ce mécanisme, hypnotique et antalgique, est complété par une fonction permettant d'asperger les soignants grâce à un camion de pompiers – une réponse au besoin de contre-agression qui existe dans le mécanisme permettant de faire face à la douleur, et qui préserve les patients douloureux des risques de troubles post-traumatiques. Enfin, MINIDOC intègre un parcours interactif au sein de l'hôpital. L'enfant rencontre les soignants, découvre l'utilité de chaque soin qui lui est prodigué afin de donner tout son sens au traitement et de mieux en accepter les effets douloureux.

En phase avec les techniques non médicamenteuses de soulagement de la douleur qui nous tiennent à cœur, MINIDOC a fait l'objet d'un développement et d'une étude réalisée sur 90 enfants, tous deux cofinancés par la Fondation APICIL.

Dr Emmanuelle Chaleat-Valayer

Médecin et cheffe du pôle de Médecine Physique et de Réadaptation au Centre des Massues Croix-Rouge Française à Lyon.

L'hypnose pour déconstruire l'appréhension de la douleur chez la femme enceinte

« Tu enfanteras dans la douleur... » Si les représentations autour de l'accouchement ont évolué ces dernières décennies, cette idée continue de résonner dans l'esprit de nombreuses femmes qui doivent mettre au monde un enfant. Un paradoxe à part entière : alors que l'hypnotisation de l'accouchement et le recours quasi systématique à l'analgésie pérudurale favorisent un environnement sûr, les femmes enceintes n'ont jamais autant appréhendé la douleur.

Lorsque Christine Chalut-Natal Morin s'est emparée de ce sujet, cela faisait déjà plusieurs années qu'elle accompagnait des femmes dans leur expérience de la maternité. Ses affinités avec l'acupuncture et l'hypnose l'ont conduite à une découverte : le haut potentiel d'hypnotisabilité de la femme enceinte pour gérer les douleurs de l'accouchement. La Fondation APICIL a tout de suite répondu présente lorsqu'elle a souhaité lancer une étude pour étayer scientifiquement cette technique, qui s'appuie sur la force de l'inconscient pour réguler l'anxiété, gérer la douleur et *in fine* déconditionner la peur de la douleur de l'accouchement.

Ce projet innovant a permis de mettre en lumière les liens étroits entre l'accouchement, la transe et les phénomènes de suggestion. Mieux, il a démontré que l'hypnose améliore la gestion des sensations douloureuses de l'accouchement et renforce la confiance en soi. Au-delà de l'accouchement, cette pratique s'avère aussi bénéfique dans le rétablissement physique et psychologique de la mère, comme dans sa relation avec l'enfant.



Mon objectif a toujours été d'accompagner les femmes dans ce moment si particulier où elles deviennent mères, que ce soit avant, pendant ou après l'accouchement. J'ai très tôt perçu que mon diplôme de sage-femme était insuffisant pour soutenir au mieux les femmes qui se sentaient dépassées tant par les sensations physiques intenses que le vécu émotionnel. Pour mieux saisir la complexité des liens entre le corps et l'esprit, j'ai suivi un cursus de psychologie au Canada pour étudier les relations entre le stress, la motivation et l'intelligence émotionnelle avant de me former à l'acupuncture obstétricale. Puis ma rencontre avec l'hypnose médicale a enrichi ma pratique, suite à la lecture d'une étude qui démontrait que les femmes sont plus hypnotisables au troisième trimestre de la grossesse. J'ai alors fait le rapprochement entre l'augmentation du taux d'ocytocine en fin de grossesse et l'hypnotisabilité de la femme enceinte. Ayant été témoin des états de conscience modifiés auxquels certaines parturientes accèdent lors d'accouchements dits "naturels", j'ai entamé des travaux de recherche sur le processus de l'hypnose dans la régulation de l'anxiété et le désapprentissage de la douleur lors de l'accouchement. Cette étude, soutenue par la Fondation APICIL, nourrit deux ambitions. La première est de réguler les phénomènes émotionnels perturbant le processus d'accouchement en augmentant les interventions médicales d'une part. La seconde est de démocratiser la pratique de l'hypnose, notamment en intégrant cette technique dans le cursus initial des études de sage-femme.



Christine Chalut-Natal Morin

Sage-femme et acupunctrice. Docteure en Psychologie, hypnothérapeute et Présidente fondatrice d'HypnoCare-Solution. Chercheure à l'Université Paris 8.



L'hypnose pour soulager la douleur et calmer l'angoisse

Bien prendre en charge la douleur, c'est avant tout faire preuve de bienveillance et d'écoute à travers une relation de confiance entre patient et soignant. Mais c'est aussi remettre en question sa pratique et explorer de nouvelles voies non médicamenteuses pour ramener de l'humain et aider les patients à mieux vivre un quotidien trop souvent synonyme de peur et d'angoisse. L'hypnose intégrée aux soins, au même titre que l'autohypnose et la sophrologie, fait partie de ces techniques qui se révèlent particulièrement intéressantes pour accompagner les patients douloureux.

Depuis la création de la Fondation APICIL, de nombreux projets innovants visant à s'approprier et à développer l'hypoanalgesie ont été soutenus. Aux côtés du Pr Pierre Chatelain, nous avons financé la sensibilisation des infirmières de l'école Rockefeller de Lyon, dès leur formation initiale. En plus d'aider les patients à mieux gérer la douleur, le stress et l'anxiété, cela a permis de proposer des alternatives non médicamenteuses pour certains soins et interventions chirurgicales. Avec la pédiatre Laurence Langevin, nous avons également participé au développement de l'hypnose conversationnelle auprès des enfants. Un moyen de faire oublier la douleur en se déconnectant du moment présent pour s'échapper dans un univers évocateur d'images et de sensations agréables.

Les soins socio-esthétiques pour retrouver l'estime de soi

Remettre de l'humain dans les soins, cela passe par le fait de considérer le patient comme une personne à part entière dont le corps n'est pas uniquement réservé à recevoir des traitements. C'est l'aider à prendre soin de son image corporelle pour tendre vers un mieux-être et réapprendre à s'ouvrir aux autres. En soutenant le projet du Dr Guillaume Buiret consacré à la socio-esthétique, nous avons contribué à démontrer l'effet antalgique de cette pratique longtemps réservée aux femmes atteintes d'un cancer du sein. Séance de maquillage, massage du visage ou d'une partie du corps. Bien plus qu'une source de distraction, la socio-esthétique se révèle un formidable outil pour favoriser la diminution de la douleur, quelle que soit la pathologie dont est atteint le patient. Mais pas uniquement. Elle aide à retrouver l'estime de soi et à se sentir mieux émotionnellement grâce aux gestes des socio-esthéticiennes, soucieuses d'offrir un soin personnalisé.

Ainsi, bien plus que des outils, la socio-esthétique comme l'hypnose s'apparentent à une philosophie pour soulager la douleur. Ces pratiques participent à apaiser les rapports entre patients et soignants, dans une dynamique respectueuse du vécu et de l'histoire de chacun. Mais elles permettent aussi de prendre conscience d'une vérité fondamentale : il ne s'agit pas de prendre en charge la douleur mais un patient douloureux dans sa globalité.

La formation à l'hypnose des soignants

Acide salicylique, aspirine, paracétamol, opioïdes... Au fil des années, l'arrivée d'un nombre croissant de médicaments sur le marché a facilité la prise en charge de la douleur. Mais si ces antalgiques et les progrès en anesthésie ont permis de soulager la douleur, beaucoup de professionnels de la santé ont continué à se sentir impuissants pour soigner et soulager de nombreux patients. Comment alimenter, perfuser et placer un cathéter dans la veine ombilicale des grands prématurés sans générer de la douleur ? Comment manipuler les patients les plus fragiles sans provoquer du stress et de l'anxiété ? Face à ces questionnements, l'hypoanalgesie est venue bousculer les certitudes et les pratiques dans la prise en charge de la douleur.

« Lorsque j'ai intégré le Conseil Scientifique de la Fondation APICIL, je n'étais pas du tout convaincu par l'hypnose, que j'assimilais presque à une croyance, raconte le Pr Pierre Chatelain, docteur en pédiatrie. C'est le Pr Bernard Laurent, président du Conseil Scientifique, qui m'a convaincu de m'intéresser à ce sujet. Avec la lecture d'études, l'écoute et l'analyse des dossiers de demande de financement, je suis vite revenu sur mes positions ! » Dès lors, il s'engage avec la Fondation APICIL en faveur de la formation des soignants, afin de développer la pratique de l'hypnose et de l'autohypnose, ou encore de la sophrologie. Plus qu'une ressource au service du bien-être des patients, ces techniques ont participé à modifier les rapports avec le corps médical, dans une dynamique de soin toujours plus positive, plus respectueuse et plus à l'écoute des sensibilités de toutes les parties prenantes.

“

En tant que médecin, il n'est pas toujours facile de déceler ce qui relève de la souffrance physique, de l'angoisse et de l'appréhension des soins, en particulier chez les plus jeunes. Pour cela, il est indispensable d'être à l'écoute, de laisser s'exprimer le patient, de prendre le temps d'échanger. En résumé, il est fondamental d'être au plus proche de l'humain et d'analyser les formes que revêt la douleur avant de rédiger une prescription médicamenteuse. Cette conception de la médecine, c'est aussi celle de la Fondation APICIL. Lorsque j'ai rejoint son Conseil Scientifique, l'un des objectifs était de donner les moyens de développer une culture de la prise en charge de la douleur et de pérenniser les pratiques non invasives, en particulier l'hypoanalgesie. À l'époque, j'étais sceptique vis-à-vis de cette pratique. Mais quand j'ai vu des infirmières l'utiliser pour réaliser des prises de sang chez des enfants sans déclencher le moindre cri, la moindre peur et la moindre larme, je me suis forgé une conviction : il faut former le plus de professionnels de santé à l'hypoanalgesie pour mieux accompagner les patients. Aujourd'hui encore, même si je ne fais plus partie du Conseil Scientifique, le développement de l'hypnose demeure l'une de mes préoccupations. Pour preuve, toujours aux côtés de la Fondation APICIL, nous avons décidé de former l'intégralité des étudiants de l'école Rockefeller à cette technique.

”

Pr Pierre Chatelain

Professeur en médecine, pédiatrie, endocrinologie et diabétologie infantiles. Président de l'école Rockefeller de Lyon. Membre du Conseil Scientifique de la Fondation APICIL de 2007 à 2018.



Le témoignage vidéo du Pr Pierre Chatelain





Soigner son image, soulager la douleur : le rôle de la socio-esthétique

Née au milieu des années 60, d'abord dans les services d'oncologie et de psychiatrie, la socio-esthétique a souffert pendant longtemps d'idées reçues. Pourtant, loin d'être réduite au maquillage ou réservée aux femmes, cette pratique renvoie à des préoccupations fondamentales, liées au physique et à l'image renvoyée aux autres. Réparer le corps des personnes fragilisées par la maladie, l'hospitalisation ou le handicap en les aidant à retrouver l'estime de soi : voici le but de la socio-esthétique, devenue une spécialité rattachée à d'autres disciplines médicales et paramédicales.

Le Dr Guillaume Buiret, médecin ORL et de chirurgie cervico-faciale au Centre hospitalier de Valence, le reconnaît. Il avait lui aussi quelques préjugés lorsqu'une socio-esthéticienne est venue pour la première fois proposer ses services au sein de son établissement hospitalier. *« Je pensais, à tort, que la socio-esthétique était réservée aux femmes atteintes d'un cancer du sein. Mais lorsque mon établissement a décidé d'offrir ce moment privilégié à des patients intégrés à différents services, dont le mien — la chirurgie ORL — je me suis rendu compte de l'aspect bénéfique de cette pratique sur le mieux-être, tant du point de vue physique, sensoriel ou émotionnel. »* Cette révélation a rapidement eu un écho au sein de la Fondation APICIL, puisque nous avons ensuite soutenu le Dr Guillaume Buiret dans un projet de recherche visant à prouver l'efficacité de la socio-esthétique dans l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Une première étude a été ainsi réalisée auprès de 200 patients, hommes et femmes, afin d'évaluer plus précisément l'influence de la socio-esthétique sur la douleur et le stress. Aujourd'hui publiée, celle-ci a permis de démontrer un effet antalgique concret. Atelier de maquillage, massages des mains, du visage et du corps, mais aussi temps d'échange sur la gestion des effets secondaires des traitements... Plus détendus et apaisés, les patients déclarent une diminution de la douleur d'environ 50 % entre le début et la fin d'une séance. *« Plus qu'une distraction agréable durant le traitement, la socio-esthétique aide à reprendre confiance et à redonner une image de soi positive, ce qui est fondamental pour les personnes malades. »*

Le plus grand frein au développement de la pratique demeure l'aspect financier. Pour y remédier, le Dr Guillaume Buiret réalise aujourd'hui une nouvelle étude avec quatre centres hospitaliers pour faire reconnaître la socio-esthétique comme un soin oncologique de support à part entière, et l'esthéticienne comme partie intégrante de l'équipe soignante. Cela permettrait aux patients de bénéficier d'un remboursement des soins pour les séances de socio-esthétique.

Dr Guillaume Buiret

Médecin ORL et de chirurgie cervico-faciale au Centre hospitalier de Valence.

“ La maladie peut avoir un impact net sur l'image que les patients ont d'eux-mêmes, et il est loin d'être neutre. Soigner leur bien-être sensoriel ou émotionnel, c'est aussi agir concrètement pour soulager la douleur. ”

ACCOMPAGNER LES PROJETS

En plus d'un soutien financier, la Fondation APICIL accompagne les porteurs de projets par diverses actions de communication. Notre objectif étant de développer l'usage des pratiques qui font leurs preuves, il était naturel de les aider à faire connaître leurs initiatives. Dossiers de presse, reportages photo et vidéo, newsletters, conférences, points presse... En collaboration avec des partenaires spécialisés, nous multiplions les moyens de communication pour promouvoir une meilleure prise en charge de la douleur en France. Toute cette communication autour des projets augmente leurs chances de succès. La visibilité de leurs résultats inspire également d'autres professionnels de santé.

Encourager à agir

Encourager à agir, c'est continuer à élargir la vision du périmètre de la douleur en général, la vision du Conseil Scientifique et, surtout, le champ d'intervention de la Fondation APICIL. De ce fait, l'accompagnement proposé aux porteurs de projets vise autant à soutenir leur démarche qu'à encourager d'autres spécialistes à agir en nous contactant. L'enjeu étant de faire émerger de nouveaux moyens de lutter contre la douleur en se penchant sur le plus de sujets possible.

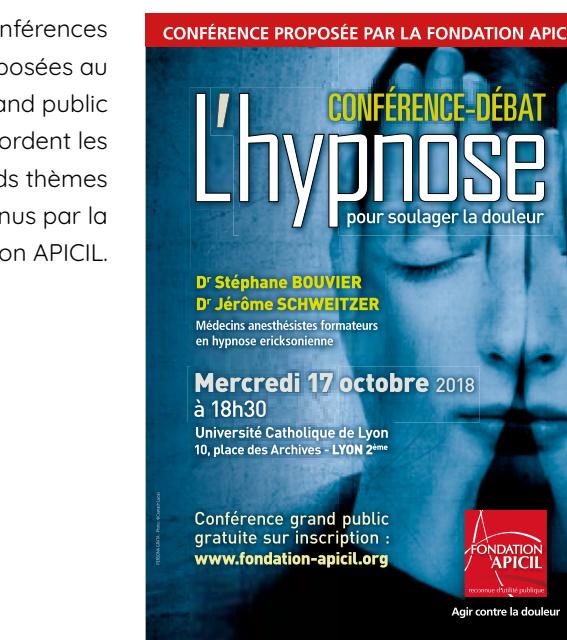
Les relations presse, les newsletters, les reportages vidéo et photo postés sur YouTube ou notre site, etc. sont autant de médias utilisés pour valoriser les porteurs de projets et, une fois de plus, encourager à agir. En plus des projets présentés et étudiés tout au long de l'année, nous encourageons également à agir en organisant un appel à projets ciblé tous les deux ans. Cette action permet de concerter des soignants

et chercheurs sur des sujets un peu oubliés en matière de douleur. La Fondation APICIL identifie pour cela, à l'aide du Conseil Scientifique, des besoins mal couverts en France et pour lesquels un focus serait pertinent. L'appel à projets peut autant concerner des catégories de personnes (les personnes âgées ou handicapées, les enfants) que des pathologies (l'arthrose) ou des spécialités (la médecine psychiatrique ou d'urgence).

Encourager à agir implique également de faire connaître notre Fondation et, pour cela, nous assistons régulièrement à différents congrès pour prendre la parole devant un public de soignants, médecins, chercheurs... Notre message est toujours porté de la même façon : nous rappelons à ce public spécialisé que nous sommes à son service pour lui permettre de construire et développer des projets.

Notre soutien aux Interclud (réunions réunissant les membres des comités de lutte contre la douleur de différents établissements pour partager leurs pratiques) s'intègre lui aussi dans cette démarche, en encourageant les établissements hospitaliers à se réunir pour échanger sur les problématiques et les solutions liées à l'amélioration de la prise en charge de la douleur. L'enjeu est double : ces rencontres nous permettent d'évaluer la satisfaction des différents établissements, voire services, mais aussi d'identifier des axes sur lesquels il est important d'agir.

In fine, plus les leviers pour encourager à agir seront diversifiés, plus il sera possible d'agir globalement et spécifiquement pour la prise en charge de la douleur.



Les projets accompagnés sont valorisés dans la Newsletter, réalisée par Lucas infographiste.

Les relations presse pour favoriser l'essaimage des projets en faisant parler d'eux

La Fondation APICIL a toujours eu à cœur de valoriser les porteurs de projets et leur projet. C'est ainsi que dès 2008, Christophe Montfort, attaché de presse, a initié ces relations avec la presse, poursuivies par Wilma Odin à partir de 2015. Aujourd'hui, un communiqué de presse est réalisé chaque mois et des points presse sont régulièrement organisés dans les lieux de soins. Ces rencontres permettent de créer des liens entre les différentes parties prenantes : journalistes, responsables d'établissements, chefs de service, médecins, infirmières, parfois des kinés, aides-soignantes, puéricultrices ou même des patients qui ont bénéficié des changements induits par le projet. Ces rencontres participent à la diffusion du projet et à sa pérennisation. Ces actions génèrent des articles dans la presse spécialisée, scientifique et médicale, et presse grand public ; leur diffusion est régionale ou nationale.

« Nathalie Aulnette cherchait quelqu'un pour poursuivre les relations presse initiées par Christophe Montfort et développer la visibilité de la Fondation APICIL. Moi, je proposais une approche un peu différente du métier en intégrant davantage le digital et en travaillant les supports de communication aussi bien sur le fond que sur la forme. On a commencé à travailler sur des projets soutenus par la Fondation et depuis, on continue sur cette lancée, via différents angles éditoriaux que l'on traite chaque année, en fonction des sujets et des actualités de la Fondation.

Ma mission est de représenter la Fondation APICIL, de défendre et de donner de la visibilité à sa démarche auprès des médias grand public et spécialisés : c'est l'occasion de toucher les structures qui n'auraient pas encore fait appel à la Fondation APICIL et de permettre à de nouveaux projets d'émerger. Le travail de relations presse vise aussi le grand public, car l'objectif est aussi de le sensibiliser et de l'informer sur la prise en charge de la douleur.

La valorisation des projets auprès de la presse s'intègre dans l'accompagnement médiatique proposé par la Fondation APICIL, dans le cadre du soutien apporté aux porteurs de projets. Chaque sujet est coconstruit avec l'équipe

de la Fondation APICIL — qui me fournit les informations nécessaires, m'oriente sur les messages fondamentaux à délivrer — mais aussi avec les porteurs de projets. Je ne peux pas travailler sans eux : j'ai vraiment besoin d'être au plus près de leur démarche et de l'évolution de leur projet, parce que souvent, on travaille sur une temporalité de communication qui est très longue.

En aidant les porteurs de projets à faire émerger et à pérenniser les sujets qu'ils vont déployer dans leur structure, je me sens utile. C'est une grande fierté de travailler pour la Fondation APICIL et de servir un sujet qui nous concerne tous, quels que soient l'âge et la période de la vie.

J'ai une appétence pour l'information scientifique et quand je travaille sur un sujet, je m'appuie sur des experts et je fais une veille très poussée. J'apporte beaucoup de soin aux communiqués de presse, à la manière dont on va travailler les sujets. J'essaie toujours d'apporter de la diversité, avec des témoignages qui vont refléter tous les points de vue de l'équipe de santé, que ce soit un médecin, une infirmière, un psychologue, un psychiatre... Et également le point de vue du patient qui a bénéficié de la prise en charge. On travaille vraiment une ligne éditoriale qui est accessible au plus grand nombre, mais aussi des formats qui permettent aux journalistes d'aller très vite dans la lecture et de s'emparer facilement du sujet. Depuis la pandémie du Covid, la presse a soif de sujets sur des projets santé. C'est d'autant plus d'actualité depuis qu'on parle du nouveau plan douleur et du nouveau plan soins palliatifs. Ce sont vraiment des sujets qui sont au cœur de la question politique de santé publique aujourd'hui. Les relations presse pour favoriser l'essaimage des projets en faisant parler d'eux.

Wilma Odin

Attachée de presse de la Fondation APICIL depuis 2015, Agence Buro2Presse.

La photographie pour montrer l'impact des projets et de la prise en charge de la douleur

C'est mon travail pour le Groupe APICIL qui m'a permis d'être identifiée et contactée par la Fondation APICIL, afin de réaliser des photos des projets soutenus. J'ai tout de suite été interpellée par l'engagement de Nathalie et Fanny, mais ce sont les premiers reportages réalisés ensemble qui m'ont définitivement convaincue. Voir le bien, autant physique qu'émotionnel, procuré aux patients douloureux a été une source de motivation et d'inspiration continue au fil des années.

Le contexte médical peut faire craindre que le rendu des photographies soit froid mais c'est tout le contraire, car nous mettons en avant l'humain, la relation entre patients et soignants, leurs émotions. C'est tout l'intérêt d'avoir opté pour un mode reportage, plutôt que pour des portraits ou des reconstitutions : la Fondation APICIL a souhaité immortaliser les vrais patients et les vrais soignants, sans mise en scène. Au cours d'une séance, on peut voir le patient arriver — stressé ou en souffrance — et changer au cours de la prise en charge. Ça ne serait pas possible de le reproduire avec des comédiens.

Pour cela, mon enjeu en tant que photographe est de réussir à me faire oublier. Il n'est pas question de demander de refaire certains gestes, on reste dans le soin et les participants doivent rester dans le moment. Les patients sont là pour être soulagés, je ne peux pas les solliciter et les sortir de leur séance. C'est à moi d'être à la fois particulièrement discrète et attentive pour saisir l'instant, le mouvement, le regard... où l'on perçoit le point de bascule pour le patient.

Les photographies montrent de manière tangible que la prise en charge de la douleur offre des résultats concrets aux patients. Ce travail de mise en image est d'autant plus important, je crois, pour les projets qui sortent le plus des sentiers battus. Si l'on parle de l'impact de l'hypnose ou de la musique, c'est une chose de le dire, mais c'en est une autre de le montrer en action. À titre personnel, je garde par exemple un très beau souvenir des projets concernant la socio-coiffure, où une dame en traitement

de chimiothérapie avait pu être coiffée et faire la paix, au moins pendant un temps, avec son image. De l'extérieur, cela peut paraître anodin, mais j'ai pu voir l'expression de son visage se métamorphoser : elle est repartie avec une joie authentique et une plus grande confiance en elle. Cela souligne que la prise en charge de la douleur peut se traduire d'une multitude de façons, y compris sur le plan émotionnel et moral.

De prime abord, le cadre médical peut intimider. Mais ce que je retire de tous ces reportages réalisés pour la Fondation APICIL, c'est justement la rencontre avec des soignants particulièrement investis et une grande ouverture d'esprit. Pendant les reportages, je suis témoin du travail d'écoute, d'accompagnement des soignants auprès de leurs patients, et de la différence que cela fait, au-delà du soin lui-même.

”



Véronique Védrenne

Photographe pour la Fondation APICIL depuis 2009.



La vidéo pour donner la parole aux porteurs de projets et aux patients

“ Pour les dix ans de la Fondation APICIL, il m'a été demandé de réaliser une série de reportages en format court, destinés à montrer les différentes actions soutenues. Ça a bien fonctionné entre nous et le sujet m'intéressait vraiment, donc à partir de cette série on a continué au rythme d'environ un film par an. La Fondation APICIL choisit une thématique et une action à mettre en avant chaque année. En 2024, il s'agit par exemple de la douleur en psychiatrie chez la personne âgée.

Dans mon métier, fait de rencontres diverses et variées, c'est toujours un petit challenge de s'adapter aux différents univers ciblés. Il faut se creuser les méninges, car ce n'est pas toujours facile à présenter, par la complexité du sujet ou par la complexité du cadre — comme les soins palliatifs ou la psychiatrie par exemple. Mais pour moi, en tant que réalisateur, c'est très intéressant de pouvoir réfléchir à comment aborder les différentes situations et parfois les équilibrer aussi. La première chose, c'est de bien faire connaissance avec les soignants ou les équipes de recherche, parce que ce sont eux les portes d'entrée. J'aime arriver sans caméra, pour créer un premier lien de confiance. Mon expérience documentaire m'a appris qu'il faut parfois filmer en laissant se passer les choses, en laissant les gens exprimer ce qu'ils ressentent avant de vouloir à tout prix remonter le fil du discours. J'encourage aussi les interviewés à avoir un langage accessible, qui exprime clairement les choses, de façon qu'elles puissent être entendues par n'importe quel public. Globalement, avec la Fondation APICIL, on est resté en lien parce que nos points de vue convergeaient sur la façon de faire. On se fait confiance sur la manière de mener l'interview et le choix de ce qu'on valorise au montage.

Ce qui est important dans ces films, c'est de comprendre le bienfait et l'objectif final du projet. Ça, c'est tout l'enjeu des vidéos : donner à voir les projets, les techniques, les chercheurs, les patients... Il est très plaisir d'être inscrit dans un projet comme celui de la Fondation APICIL. À filmer, c'est très beau : cela ramène beaucoup d'humanité dans un parcours santé qui peut être assez difficile.

”

Pierre Rapey

Consultant audiovisuel pour la Fondation APICIL depuis 2014.



Découvrez les films et reportages réalisés par Pierre Rapey

L'IMPACT DES PROJETS SOUTENUS

En 2004, la Fondation APICIL était créée avec pour objet le financement de « toutes les actions de prévention et de lutte contre les douleurs, physiques et psychiques, à tous les âges de la vie ». Depuis, nous remplissons cette mission en accompagnant les professionnels de santé et les chercheurs dans leurs projets innovants en faveur de la prise en charge et du traitement de la douleur. Après 20 ans d'activité, les membres du Conseil Scientifique ont étudié 2 000 projets, nous en avons soutenu 1 000, pour un montant de 13 millions d'euros. 20 ans de plein investissement que nous avons souhaité mesurer en évaluant, auprès des porteurs de projets soutenus, l'impact de leurs partenariats établis avec la Fondation APICIL. Accompagnés par Anne Lefranc, du cabinet d'étude indépendant Alqualine, nous avons aujourd'hui une vision plus objective du poids de notre travail sur la prise en charge de la douleur, mais surtout des résultats concrets et mesurés auxquels se fier pour avancer, orienter nos choix et nos actions.

Une étude pour évaluer l'impact des partenariats avec la Fondation APICIL

L'étude, réalisée entre février et mai 2020, visait à analyser le dispositif de soutien des projets, à identifier les représentations des porteurs de projets et à identifier les potentialités de développement de la Fondation APICIL en vue d'accompagner les porteurs de projets de façon plus efficiente.

Pour cela, 416 porteurs de projets (chercheurs, médecins, soignants ou responsables associatifs ayant développé un ou plusieurs projets contre la douleur grâce à un financement de la Fondation APICIL) ont été inclus dans l'étude. Parmi eux, 235 ont complété le questionnaire, soit un taux de participation de 56,5 %.

Les retombées des projets sur la douleur

Les retours reçus confirment que les projets soutenus améliorent de façon significative la prise en charge de la douleur pour les patients et pour les soignants. L'impact des projets sur les bénéficiaires se ressent positivement à tous les niveaux : pour la prévention de la douleur, pour son évaluation, pour son traitement, améliorés pour 74 % des répondants, pour l'amélioration de l'information sur le sujet et de la qualité de vie des concernés, le patient, le soignant et les proches.

L'impact des partenariats sur les projets

L'enjeu de cette étude était également de faire le point sur la qualité de l'accompagnement proposé et l'impact de ce dernier sur la mise en œuvre des projets. Les indicateurs soulignent l'impact significatif du financement octroyé par la Fondation APICIL sur l'impulsion d'une dynamique et l'amélioration des pratiques de prise en charge et de traitement de la douleur. 70 % des partenariats ont permis la mise en œuvre de nouveaux projets et 71 % ont permis aux porteurs de projets de crédibiliser leur projet. C'est tout l'enjeu pour la Fondation APICIL : nous souhaitons vivement ce rôle de starter pour

permettre aux projets de voir le jour, de faire parler d'eux, de se consolider et de fédérer les acteurs. À la clé, il s'agit pour les projets d'être pérennes dans le temps et de continuer d'exister, même à l'issue de notre accompagnement.

Un taux de satisfaction gage de qualité

Cette étude nous aura permis de constater que les porteurs de projets sont satisfaits de l'ensemble du partenariat (95 % d'entre eux) et du processus de sélection des projets (96 % d'entre eux). Les mots les plus spontanément cités pour qualifier leur partenariat avec la Fondation APICIL étant « efficace, utile, confiance, et soutien ».

83 %

des projets ont amélioré la qualité de vie des patients, 56 % celle des soignants 50 % celle des proches.

“ Une vraie souplesse, une vraie analyse de projet. Il y avait une exigence de contenu, ce qui a donné une légitimité au projet. Il y a eu quelques retours pour ajuster le projet sur des points techniques. Cela m'a permis d'approfondir le contenu. ”

“ Le fondement d'une dynamique, comme un booster. En effet, nous avons pu financer la formation de nombreux soignants, ce qui a donné une grande impulsion pour la mise en place du projet, qui a par ailleurs beaucoup apporté au niveau de la bientraitance. ”

Retours d'expérience de l'accompagnement par la Fondation APICIL
(Témoignages anonymes tirés de l'étude d'impact)

La proximité, l'échange et l'accompagnement comme fil rouge

Ce livre est né du désir de laisser une trace du chemin parcouru par la Fondation APICIL et de l'évolution de la prise en charge de la douleur. Il raconte pourquoi la Fondation a été créée, ce que nous avons accompli au cours de nos vingt premières années, ainsi que les personnes qui ont contribué à notre développement. Après deux décennies d'actions, les réalisations et les acteurs impliqués témoignent d'un travail important de coordination, d'organisation et de mise en œuvre. C'est celui-ci qui a permis aux professionnels engagés dans la lutte contre la douleur de mener à bien leurs actions sur le terrain.

Une gestion garante de notre état d'esprit

En complémentarité du Conseil d'Administration et du Conseil Scientifique, l'équipe opérationnelle — composée de Nathalie Aulnette, directrice, et Fanny Maucet, chargée de mission — pense, orchestre et met en œuvre au quotidien les actions de la Fondation APICIL. Elle règle les affaires courantes, accomplit le travail administratif, financier et réglementaire, nécessaire au bon fonctionnement de la Fondation APICIL. Reconnue d'Utilité Publique, la Fondation bénéficie en effet d'un cadre sérieux qui offre une grande liberté d'action et d'innovation, mais qui implique également une responsabilité envers l'État et la société civile en général. Ce sérieux dans la gestion de la Fondation APICIL, encadrée par une législation exigeante, est à la fois un pilier essentiel de l'activité de l'équipe opérationnelle et le garant de l'état d'esprit initial qui imprègne toutes les actions de la Fondation : humanité et proximité.

Une raison d'être immuable : être un starter

La Fondation APICIL est un élément facilitateur qui permet innovation et audace. Notre raison d'être est de nous appuyer sur la personnalité, la motivation des porteurs de projets et la qualité des projets eux-mêmes — des initiatives qui sortent parfois du cadre, qui font bouger les lignes, qui ont besoin de notre soutien.

Pour mener à bien cette mission, la Fondation APICIL accompagne et soutient les porteurs de projets qu'elle finance. Nous entretenons des contacts directs avec eux, les suivons et les aidons à valoriser leurs réalisations. Tous les projets soumis à la Fondation APICIL sont pris en charge avec rigueur et attention, quelles que soient leur envergure et leur ambition. Chaque projet fait l'objet d'un suivi régulier et minutieux à chaque étape, grâce à diverses actions visant à garantir son bon fonctionnement, sa mise en œuvre, l'utilisation appropriée des fonds ainsi que sa pérennité.

Des valeurs garantes de la réussite de nos missions

La proximité, l'échange et l'accompagnement sont en fil rouge du travail opérationnel de la Fondation APICIL et jouent un rôle essentiel dans la réussite de nos missions. Nous avons à cœur de créer un environnement propice à l'action et à l'innovation, permettant aux projets de se développer et d'impacter la prise en charge de la douleur partout en France.

Au-delà de l'aide financière, la Fondation APICIL a à cœur de créer des partenariats avec les porteurs de projets, de valoriser, de communiquer, de promouvoir chaque initiative en fonction des besoins. L'ambition est que chaque projet soutenu contribue à faire évoluer la prise en charge de la douleur, dépassant ainsi les frontières du projet initial.



Nathalie Aulnette

Directrice de la Fondation APICIL depuis 2006.

Fanny Maucet

Chargée de mission de la Fondation APICIL depuis 2007.

Ils se sont engagés pour la Fondation APICIL

Dans cet ouvrage, nous avons voulu mettre en lumière les personnalités qui ont contribué à faire de la Fondation APICIL ce qu'elle est aujourd'hui, et ce qu'elle deviendra demain. Merci à eux pour leur confiance, pour avoir accepté de partager leur parcours personnel ou professionnel, et d'avoir témoigné de leur engagement au sein de la Fondation APICIL.

Bien d'autres personnes auraient eu leur place dans ces pages pour avoir contribué — par leurs projets, leurs réflexions, leurs expertises, leur travail — à faire de la Fondation APICIL un acteur incontournable de la lutte contre la douleur. Nous aurions beaucoup aimé pouvoir donner la parole à toutes les personnes qui ont croisé le chemin de la Fondation.

Des personnes fortement impliquées et engagées, la Fondation APICIL en a rencontré un certain nombre. En vingt ans d'existence, ce sont 33 experts engagés au Conseil Scientifique, 28 personnes au Conseil d'Administration, plus de 2 000 projets venant de toute la France expertisés et évalués et plus de 1 000 projets ayant pu voir le jour grâce à l'action de la Fondation APICIL.

Le Groupe APICIL, ses administrateurs et ses salariés continuent de soutenir avec conviction la Fondation : une fidélité et une confiance qui nous portent dans nos missions.

Administrateurs et salariés du Groupe APICIL, membres des Conseils d'Administration et Scientifique, porteurs de projets, mécènes, donateurs, institutionnels, prestataires, opérationnels... Tous ces acteurs permettent à la Fondation APICIL de mener toutes ses actions et d'exister dans le débat public.

Notre reconnaissance est immense, nous les remercions tous à l'occasion des vingt ans d'engagement de la Fondation APICIL dans la lutte contre la douleur.

Conseil Scientifique

Dr Jean-Pierre ALIBEU
 Pr Frédéric AUBRUN
 Dr Pierre BASSET
 Pr Pierre CHATELAIN
 Dr Gisèle CHVETZOFF
 Pr Pierre COCHAT
 Dr Christelle CREAC'H
 Dr Chantal DELAFOSSE
 Dr Laurent DELAUNAY
 M Jean-Noël DUMONT
 Dr Claudine GAGNERET-CHAGUE
 Dr Anne GEORGIEFF
 Dr Édith GILLET
 Dr Louis GONZALEZ
 Dr Pierre HAOND
 Mme Julie HENRY
 Pr Étienne JAVOUHEY
 Dr Jacques LATARJET
 Pr Bernard LAURENT
 Dr Marc MAGNET
 Dr Perrine MAREC-BÉRARD
 Dr Jean-Pierre MARTIN
 M Raphaël MINJARD
 Dr Malou NAVEZ
 Mme Fanny NUSBAUM
 Dr Béatrice PAQUIER
 Mme Catherine PERROTIN
 Dr Colette PEYRARD
 Dr Patrick RAVELLA
 Dr Pascale ROMESTAING
 Dr Pierre SALTEL
 Mme Ghislaine SCIESSERE
 Mme Ghislaine SCIESSERE
 Dr Pierre VOLCKMANN

Conseil d'Administration

M Michel ANGÉ
 > Président de 2004 à 2012
 Pr Frédéric AUBRUN
 M Philippe BARRET
 M Pierre BERGERET
M Michel BODOY
 > Président de 2012 à 2018
 M Paul CADOT
 M Jean-Pierre CARADIAT
 Mme Alexandra CARINGI
 M Bertrand COTE
 M Alain ESQUIROL
 M Thierry FAYETTE
 Pr Marilène FILBET
 Mme Nathalie GATEAU
 M Rémi GEORGE
 M Jean-Yves GUYON
 Pr Bernard LAURENT
 M Yves LUZINIER
 Dr Marc MAGNET
 Dr Jean-Pierre MARTIN
 M François MATHEY
 M Frédéric MAY
 Dr Béatrice PAQUIER
 M Thomas PERRIN
M Lionel PONCIN de LATOURNERIE
 > Président depuis 2018
 M Michel POTHIER
 M Jean ROUSSET
 Dr Pierre SALTEL
 Mme Ghislaine SCIESSERE

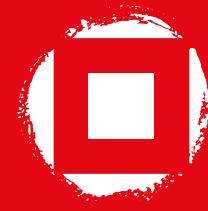
Crédits : Véronique Védrenne,
 Astrid di Crollalanza,
 Patrice Falour/La santé,
 photos extraits de vidéos
 de Pierre Rapey,
 Lucas infographiste.
 Crédit : J'article

Ce livre a été imprimé à Lyon
 en octobre 2024.

FONDATION APICIL
 51 Bd Marius Vivier Merle
 69003 Lyon

Commissaires du gouvernement

M Yves HUSSON
 Dr Géraldine JANODY



**FONDATION
APICIL**

RECONNUE
D'UTILITÉ PUBLIQUE