

n°32
oct
2018



RiFhop
RÉSEAU D'ÎLE DE FRANCE
D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE
PÉDIATRIQUE

www.rifhop.net

JOURNAL du RIFHOP

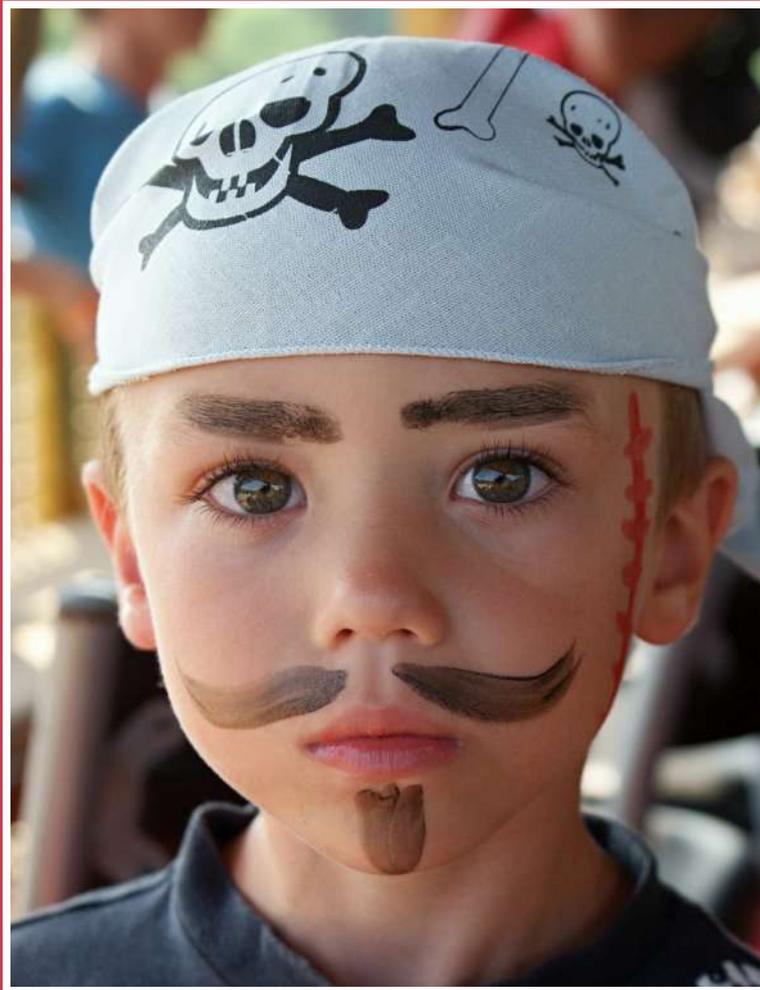
Tâches invisibles

« Docteur, je vous appelle car vous n'avez pas répondu à mon mail d'hier (dimanche) pour modifier le rendez-vous du mois prochain et comme je vous ai, j'en profite pour vous demander si vous pourriez faxer une ordonnance de Bactrim® à ma pharmacie ». Voilà un exemple de demandes qui s'ajoutent désormais au travail quotidien du médecin hospitalier, en l'absence physique de son patient. En quelques années, ces tâches « invisibles » et non valorisées par la T2A (Tarification A l'Acte) ont envahi une partie de nos journées.

La marche forcée vers plus d'ambulatoire ne s'est pas accompagnée dans tous les hôpitaux de création de postes de coordination, surtout en CHP où sont pourtant pris en charge des centaines d'enfants atteints de diverses maladies chroniques. Au fur et à mesure des réductions d'effectifs de personnels soignants et administratifs, les médecins hospitaliers se sont retrouvés en première ligne pour répondre à un nombre croissant de sollicitations destinées à faciliter le quotidien des enfants au domicile : récupération de bilan sanguins, organisation des HAD, adaptation de traitements et « OK chimios » au domicile, demande d'avis des médecins traitants, conseils et ré-assurance des parents par téléphone ou mails, organisation des soins palliatifs (non encore reconnus en ambulatoire !!!). Voilà rapidement résumé un travail quotidien chronophage non valorisé depuis la suppression des MIG (enveloppes financières accordées aux hôpitaux pour certaines Missions d'Intérêt Général, avant la réforme T2A).

À l'heure du lancement des consultations de Télémédecine (consultations à distance) et de la Télésurveillance (récupération de données médicales) qui vont permettre une valorisation financière par la SS de certains actes effectués sans voir le patient, il y a un enjeu à inclure l'Oncologie pédiatrique dans cette démarche de reconnaissance d'activité et d'organisations spécifiques à notre spécialité et à notre région. Le Rifhop qui a permis beaucoup d'avancées dans les soins ambulatoires, notamment à domicile, reste mobilisé sur ce sujet.

*Dr B. Pellegrino,
Présidente de l'association Rifhop-Paliped*



Réapprendre son corps

- L'APA (activité physique adaptée) : la prescrire aux petits
- Activité physique pour les AJA à Gustave Roussy
- Des vélos dans les hôpitaux
- Psychomotricité : du corps malade au corps vécu
- Traiter les effets secondaires des allogreffes de CSH
- Rétinoblastome : accompagner un enfant énucléé
- Transplantation hépatique au KB
- Ateliers de Qi Gong à la clinique E. Rist
- Ateliers Théâtre à Gustave Roussy
- À Chacun son Everest !



ANNONCES



Aussi utile aux Familles qu'aux Professionnels !

Rifhopoche + Arzone =
Tout les outils, documents et informations du Rifhop dans la poche, avec extensions infinies grâce à la Réalité augmentée sur l'écran de votre téléphone !



FORMATIONS RIFHOP

Programmes sur : www.rifhop.net

Inscriptions : formation@rifhop.net

Contact : 01 48 01 90 21 / contact@rifhop.net

2 JOURNÉES TERRITORIALES À EAUBONNE

« FORMATION DES PROFESSIONNELS À L'ACCUEIL DES ENFANTS ATTEINTS DE PATHOLOGIE MALIGNE À L'HÔPITAL DE PROXIMITÉ ET À DOMICILE »

11 OU 12 OCTOBRE (JOURNÉES IDENTIQUES)

HÔPITAL SIMONE VEIL, EAUBONNE

RiFhoPoche et Réalité Augmentée



La nouvelle application du Rifhop (voir plus en dernière page) intègre un module de réalité augmentée : Arzone. Le bouton bleu Arzone indique que l'article est lié à une extension de type : video, son, image, texte, envoi de SMS ou de mail, site web... Pour y accéder :

Téléchargez Rifhopoche, allez dans l'onglet Arzone, scannez une page du journal présentant ces boutons bleus. Des icônes (video, son...) apparaissent sur l'écran de votre téléphone. Cliquez dessus avec votre doigt :....magique !

ÉVÈNEMENT RIFHOP

Le Rifhop sera présent au concours international de poney organisé par le BIP (Bonneau International Pony) du 18 au 22 avril 2019 à Fontainebleau, au Grand Parquet. Nous avons choisi de nous associer à cet événement sportif qui attire de nombreux enfants et leurs familles pour faire connaître le Rifhop en Île-de-France et récolter des fonds nécessaires à la poursuite de nos projets. Stand Rifhop, tombola, videos, mini conférences médicales, etc., sont en préparation pour présenter nos actions et la cancérologie pédiatrique.



U-LINK NOUVELLE PLATEFORME ESSAIS CLINIQUES



U-LINK

ENSEMBLE AGISSONS POUR GUÉRIR
LES CANCERS DES ENFANTS,
ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES.

<http://u-link.eu/>

U-Link est une plateforme Internet, entièrement dédiée à l'oncologie pédiatrique. Elle a pour objectif d'informer les parents, les familles ainsi que les professionnels de santé sur les essais cliniques ouverts, sur les essais cliniques fermés ainsi que leurs résultats.

U-Link est également un dispositif d'aide aux familles, à travers lequel les frais de déplacement et d'hébergement peuvent être pris en charge. La demande de prise en charge U-Link doit nécessairement passer par l'assistante sociale du centre de référence SFCE de l'enfant.

Voir vidéo U-Link

Scannez la page grâce à votre Rifhopoche (voir en dernière page du journal), onglet Arzone





RETOURS

TOUT LE MONDE COURT CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

Si l'activité physique occupe le devant de la scène dans la lutte contre le cancer (en témoigne notre dossier), la levée de fonds pour la recherche en cancérologie pédiatrique (et adulte) mobilise aujourd'hui les foules lors de courses organisées à grande échelle. En témoignent ces 4 événements franciliens : La Course des Héros en juin au Parc de St-Cloud, la Course Enfants sans cancer dans le même parc le 30 septembre, The Tower Run à l'assaut des 1000 marches de la Tour Montparnasse le 15 septembre et enfin le Course des Lumières le 24 novembre prochain sur les quais de Seine à Paris. Ces événements sont organisés par des regroupement d'associations (Festival des Héros) ou par l'association Imagine for Margo (Enfants sans cancer), et les CLCC Gustave Roussy et Institut Curie qui investissent beaucoup dans la recherche en cancérologie de l'enfant. Le running caritatif a le vent en poupe !

COURSE DES HÉROS 17 JUIN

18 JUIN 2017
PARIS
PARC St CLOUD
COURSE // MARCHÉ 2 KM - 6 KM - 10 KM



Elle a réuni quelque 10.000 personnes cette année au Parc de Saint-Cloud. De nombreuses associations courent pour leur cause et dans le domaine de l'oncologie pédiatrique notons la présence des associations Princesse Margot, Laurette Fugain, Association Neurofibromatoses et Recklinghausen, Association Française Maladie de Fanconi, L'Ecole à l'hôpital, etc.

THE TOWER RUN 15 SEPTEMBRE

1000 coureurs grand public ont gravi les 1000 marches de la Tour Montparnasse lors de l'événement The Tower Run Septembre en OR et ont permis de collecter plus de 230 000€ pour lutter contre le cancer de l'enfant au 21e siècle. Cette campagne est à l'initiative de Gustave Roussy.



COURSE ENFANTS SANS CANCER 30 SEPTEMBRE

Organisée chaque année par l'association Imagine for Margo, cette course reverse 100% de sa collecte à la recherche sur les cancers pédiatriques. Elle a rassemblé 5000 coureurs qui ont pu récolter cette année 1M 650.000 € ! Notons la participation de beaucoup de membres du RIFHOP issus de différentes structures et notamment les équipes de pédiatrie de Poissy et Mantes la Jolie qui ont accueilli le RIFHOP sous leur tente ... bonne occasion de lancer le RIFHOPoche auprès de soignants et de familles !

COURSE DES LUMIÈRES 24 NOVEMBRE

Organisée chaque année simultanément à Paris et à Lyon, elle permet de soutenir la recherche dans les Centres de Lutte contre le Cancer que sont l'Institut Curie (Paris) et le Centre Léon Berard (Lyon). Se déroulant de nuit, les coureurs sont tous «des porteurs de lumière», au propre comme au figuré, et c'est très beau.



Réapprendre son corps

Le parcours de soins des enfants et adolescents soignés en cancérologie est long et complexe, générant souvent des effets secondaires physiques et psychiques dont il faut tenir compte dès le début des prises en charge. C'est ainsi que les aider à "réapprendre leur corps" ne doit pas être réservé à la période de rémission, mais être proposé au fil des étapes du traitement.

Aujourd'hui les bienfaits de l'activité physique sont reconnus dans toutes les maladies chroniques et le "sport sur ordonnance" plébiscité comme premier moyen de lutte contre la fatigue. L'APA (Activité Physique Adaptée) est proposée par des professeurs titulaires d'un Master en APA.

Chaque séance est monitorée et commence par une évaluation de l'état de santé de l'enfant ou de l'adolescent, des tests et des propositions personnalisées.

Les traumatismes que sont la perte d'un organe comme dans l'énucléation, les effets secondaires difficiles que l'on rencontre dans les allogreffes de cellules souches, ou l'étrangeté vécue lors de transplantation d'organe ont amené les soignants impliqués dans ces traitements lourds à réfléchir aux moyens possibles à mettre en oeuvre pour permettre aux jeunes patients de continuer ou de réapprendre à habiter un corps qui a souffert. Psychomotriciens, professeurs d'éducation physique et psychologues travaillent de pair avec les médecins spécialisés et proposent des activités qui font appel à la sensorialité, la créativité, l'expression, le lâcher prise, la beauté, l'imaginaire et ... la douceur. Comme un contrepoint à la violence des traitements de fond, ces moyens apportent un rééquilibrage des tensions vitales et permettent aux enfants et adolescents de se reconstruire ou de s'engager vers leur identité d'adulte dans un état d'esprit optimiste, voire conquérant.

Lucie Méar, Rifhop



*Acroyoga
© Les Poissons Volants*

L'APA (Activité Physique Adaptée)

POUR LES JEUNES PATIENTS SOIGNÉS POUR CANCER

Depuis mars 2017, la modernisation de notre système de santé a introduit la possibilité, dans le cadre du parcours de soins des patients atteints d'affections de longue durée, de prescrire une activité physique adaptée (APA) à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient. C'est ce qu'on appelle le « sport sur ordonnance » !

Depuis plusieurs années, la littérature ne cesse de s'étoffer sur les bienfaits d'une activité physique dans la prise en charge des maladies chroniques, qui s'impose désormais comme une thérapie à part entière, en complément des protocoles de soins usuels.

Pour les enfants souffrant de pathologies cancérologiques et hématologiques, on retrouve rapidement un désentraînement inévitable et plurifactoriel : diminution des capacités d'endurance secondaires à l'inactivité, à la douleur, à la dénutrition, à la perte de masse musculaire... À toutes ces considérations physiques s'ajoutent des peurs plus psychologiques quant aux dangers et

risques que pourrait engendrer une activité sportive dans un tel contexte pathologique. La prestation d'activité physique dite « adaptée » mérite d'être encouragée et développée selon deux modes : en phase aiguë en complément des traitements médicamenteux, et en phase de rémission pour retrouver progressivement ses capacités d'exercice physique.

EN PHASE AIGUË DE TRAITEMENT

La prescription d'une Activité Physique Adaptée doit toujours passer par une évaluation exhaustive des capacités et des aptitudes du petit patient, afin d'éliminer toute contre-indication et dispenser des recommandations d'aptitudes partielles, en toute sécurité pour le patient. Cette évaluation initiale comprend une évaluation clinique complète et des examens complémentaires, déjà réalisés dans le cadre du suivi et des explorations de toutes pathologies cancérologiques : Electrocardiogramme et Echographie cardiaque principalement.

Le test de marche de 6 minutes reste un examen simple pour déterminer les capacités aérobies et d'endurance. Il se déroule de manière aisée sur un terrain plat (un couloir) avec mesure de la distance de marche réalisée sur 6 minutes. Les paramètres de fréquence cardiaque et de saturation en oxygène sont relevés toutes les minutes. Ils donneront un bon reflet de l'adaptation cardio-respiratoire à l'exercice, et permettront de



Sally sur le plateau technique en séance de réentraînement au SSR pédiatrique de Montreuil (EPABR)

déterminer la prescription initiale d'activité physique.

D'autres éléments sont intéressants à prendre en compte dans l'évaluation initiale comme la mesure de la force musculaire, la proprioception et l'équilibre, la souplesse ainsi que l'état nutritionnel.

Il existe actuellement très peu de normes concernant les populations pédiatriques, et notamment pour les enfants atteints de pathologies cancéreuses. Ces éléments physiologiques de recueil restent toutefois essentiels à consigner car chaque enfant sera son propre témoin, et la marge de progression sera un facteur essentiel de motivation et d'encouragement.

Une fois ces éléments recueillis, la prescription type d'Activité Physique Adaptée comprend généralement les éléments suivants :

1. Une activité dite aérobie ou d'endurance : marche à pieds ou vélo, en commençant par 15 minutes 4 à 5 fois par semaine. Progressivement, les durées d'exercice seront allongées et la puissance augmentée (vitesse de marche ou charge sur vélo).
2. Du renforcement musculaire : des répétitions de contractions musculaires intéressant les membres supérieurs, les membres inférieurs et la ceinture abdominale : exercice contre le poids du corps ou avec altères légers.
3. Des exercices d'équilibre, de proprioception et de souplesse, initialement dirigés et enseignés par un kinésithérapeute ou un enseignant en APA.
4. Un encadrement nutritionnel doit être proposé afin d'adapter les apports diététiques aux nouvelles dépenses énergétiques.

Pour le moment, la mise en place de tels ateliers, collectifs ou individuels, encadrés par des professionnels sont organisés selon les capacités humaines (enseignants APA, kinésithérapeutes...) et matériels (tapis de marche, ergocycles, altères...) de chaque centre hospitalier. Leur développement devrait prochainement et progressivement s'organiser, devant la demande croissante des professionnels de santé.

EN PHASE DE RÉMISSION

Concernant le petit patient en rémission, les règles d'évaluation initiale et de prescription restent les mêmes qu'en phase aiguë.

Afin d'accompagner l'enfant pour l'inscription en club sportif, une consultation de médecine du sport a été créée dans notre service de pédiatrie et d'explorations fonctionnelles. Elle comprend une consultation avec un médecin du sport pédiatre, reprenant l'histoire de la maladie, les chimiothérapies et les protocoles pouvant altérer les capacités d'adaptation à l'exercice. Nous proposons le contrôle des fonctions cardiaques et respiratoires (ECG, Echographie cardiaque, Epreuves Fonctionnelles Respiratoires, Epreuve d'effort cardio-respiratoire avec VO2max). Un examen clinique complet de l'appareil locomoteur est également systématique.

Il s'agit le plus souvent d'une «consultation de réassurance». Les contre-indications à la pratique sportive étant rarissimes, c'est avant tout le moment de rassurer l'enfant sur ses capacités, mais également les parents, souvent anxieux de les faire intégrer une activité physique collective. Ce moment convivial emprunt d'optimisme permet à l'enfant de tourner la page sur la maladie, et ainsi reprendre le goût de l'exercice, du sentiment de dépassement et de valorisation de soi autour du sport. Ensemble, nous choisissons une activité pouvant convenir à chaque enfant, en fonction de ses goûts, de ses affinités et de ses capacités. Un réseau de «clubs sportifs partenaires» est actuellement en cours de création via la plateforme Prescriforme. Elle permet d'orienter nos petits patients vers des associations sportives encadrées par des professionnels en toute sécurité.

Que ce soit en phase aiguë de traitement ou en phase de rémission, l'activité physique apparaît comme un élément primordial dans l'arsenal thérapeutique de toute pathologie cancérologique. En luttant contre le désentraînement et ses complications, elle sera un vecteur indissociable vers la guérison et l'amélioration de la qualité de vie. Grâce au sport,

l'enfant retrouvera progressivement un épanouissement, une valorisation de soi et une socialisation souvent oubliés.

●
*Dr Mathieu Pellan
Pneumo-pédiatre & Médecin du Sport*

Consultations de Médecine du Sport pédiatrique pour enfants atteints de pathologies chroniques, Service des Explorations Fonctionnelles - Hôpital Jean Verdier - AP-HP - Bondy (93)

Programmes de réentraînement à l'effort sur plateau technique en hospitalisation conventionnelle ou en ambulatoire, Centre de Soins de Suites et de Rééducation Fonctionnelle Pédiatrique - Espace Pédiatrique Alice Blum Ribes - Montreuil (93)

Des vélos dans les hôpitaux



Lien vers leur site
Scannez la page grâce à votre Rifiopoché

Le Dr Michel Gibergy, vice-président d'Action Leucémies, a rencontré en 2017 l'équipe coordinatrice du Rifiop pour évaluer les besoins des SSR et des CHP en terme de rééducation physique pour les enfants traités préalablement dans les grands centres pédiatriques parisiens pour une hémopathie maligne. De cette rencontre est né en 2018 au sein d'Action Leucémies le projet de fournir à 20 CHP un vélo de remise en forme spécifiquement adapté aux enfants. Le financement a pu être obtenu grâce notamment à l'opération les «Boucles du cœur» menée par le magasin Carrefour de Montesson. La livraison des vélos aura lieu en septembre / octobre et toute l'équipe d'Action Leucémies est fière d'avoir pu mener à bien ce projet destiné à tous les enfants atteints de cancer et tout particulièrement de leucémies.

Des séances d'Activité Physique

POUR LES AJA DE GUSTAVE ROUSSY

Le programme APA-AJA (Activité physique Adaptée pour les Adolescents et Jeunes Adultes) de Gustave Roussy est né en janvier 2016 d'une collaboration entre l'équipe SPLAJA et la CAMI Sport & Cancer, une association qui, depuis 18 ans, propose de l'activité physique et sportive aux patients pendant et après leur cancer. L'objectif était d'enrichir la prise en charge des AJA âgés de 13 à 25 ans.*

L'arrivée d'une Éducatrice Médico-Sportive (EMS) titulaire d'un Master APA et du Diplôme Universitaire « Sport & Cancer » a été accueillie avec enthousiasme par les professionnels de santé et les AJA. Mais en quoi consiste plus précisément cette expérience, quels bénéfices particuliers a-t-elle pu apporter aux AJA et quel bilan en tirer ?



L'ACTIVITÉ PHYSIQUE : UN SOIN DE SUPPORT THÉRAPEUTIQUE

L'activité physique a été reconnue comme une thérapie non médicamenteuse par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2011. Le programme APA-AJA propose donc à l'ensemble des AJA hospitalisés à Gustave Roussy d'être actifs malgré des soins répétitifs aux nombreux effets secondaires. Ainsi, depuis 2016, plus de 150 adolescents et jeunes adultes ont pu réaliser des séances d'activités physiques.

Le programme débute à partir de la deuxième hospitalisation (la première étant réservée aux examens médicaux) et après un entretien réalisé avec l'équipe médicale. Il est ouvert à l'ensemble des jeunes quels que soit leur pathologie et leur parcours médical. Le programme commence par un bilan initial. Ce dernier permet à l'EMS de connaître le

parcours de soin et de vie du patient. Ainsi, il pourra personnaliser l'activité physique proposée en l'adaptant aux capacités, besoins et envies de chaque jeune. Les séances d'activité physique sont réalisées lors des hospitalisations. Ce dernier point est important quand on sait qu'un programme d'activité physique est d'autant plus efficace qu'il est débuté précocement. Ces séances sont le plus souvent individuelles, en chambre, mais elles peuvent aussi être collectives afin de rompre l'isolement du jeune et lui permettre de rencontrer d'autres adolescents ou jeunes adultes.

Les séances s'appuient sur une méthode pédagogique spécifiquement créée par la CAMI Sport & Cancer, le Médiété®, qui est un enchaînement de mouvements et d'exercices qui mobilisent la globalité du corps (en tenant compte des caractéristiques de la pathologie, des traitements, et des effets secondaires). Une attention particulière est portée à la posture et à la respiration et diverses dimensions sont travaillées : résistance, force, souplesse et équilibre notamment. Cette approche thérapeutique unique a pour but une prise de conscience du geste juste qui pourra ensuite être réutilisée dans les gestes du quotidien.

QUELS BÉNÉFICES DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE POUR LES AJA ?

Faire pratiquer une activité physique aux jeunes c'est d'abord leur donner l'occasion d'éprouver du plaisir malgré leur hospitalisation. C'est aussi répondre à des objectifs thérapeutiques :

- Diminuer les effets secondaires des traitements (comme la prise de poids et la perte de masse musculaire, le déconditionnement physique, les douleurs articulaires, la perte de souplesse, la fatigue, etc.). Par exemple, la maladie, les traitements et les périodes d'alitement prolongées (7 à 12 cures de plusieurs jours) provoquent un déconditionnement physique et une sarcopénie (perte de masse musculaire). Il est important de minimiser le plus possible ce phénomène qui peut entraîner une perte d'autonomie. Un travail sur les capacités aérobies, la force et la souplesse est ainsi mené par l'EMS.

- Permettre la réappropriation du corps, une meilleure image corporelle et estime de soi. En effet, le déconditionnement physique, la perte de muscle, la perte ou le gain important de poids, les chirurgies, l'alopécie, etc. modifient l'image corporelle et l'estime de soi des jeunes. L'activité physique va leur permettre de garder confiance en eux en étant acteur de leur parcours de soin.
- Améliorer la qualité de vie (bien-être, anxiété, risques de dépression, sommeil, etc.)
- Rompre l'isolement / faciliter le lien social, permettre de s'inscrire dans une dynamique de projet, et préparer le retour au domicile dans les meilleures conditions

ZOOM SUR LA FATIGUE

La fatigue est le symptôme le plus fréquent chez les personnes en cours de traitement. Elle se traduit par un manque d'énergie qui limite les activités quotidiennes. L'une de ses caractéristiques est de pouvoir persister durant des mois, voire des années après la fin du traitement sous la forme d'une fatigue chronique. Or, aucun médicament ne permet de la traiter efficacement. L'activité physique est le seul traitement validé de la fatigue en oncologie.

Une évaluation de la fatigue chez les jeunes ayant participé au programme APA-AJA a montré une baisse du niveau de fatigue ressenti entre l'avant et l'après séance d'activité physique. Cette évaluation a été menée en cotant la fatigue de 0 à 10 (10 étant le niveau de fatigue maximal). Ainsi, la fatigue estimée par les jeunes à 7/10 avant la séance descend généralement à 5/10 après cette dernière. Même pour les quelques jeunes qui ressentent une augmentation de la fatigue après la pratique, ces derniers la qualifient de « bonne fatigue ».

ACTIVITÉ PHYSIQUE ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. En ce qui concerne l'activité physique,

le but est d'accompagner le jeune pour qu'il adopte ou maintienne un comportement actif. Autrement dit, l'objectif est que ce dernier intègre l'activité physique à ses habitudes de vie, et ce en toute autonomie.



Ainsi, l'EMS va inciter le jeune à être actif en dehors de sa présence. Pour ce faire il va lui donner des repères d'intensité, de durée et de fréquence. S'il va lui recommander de bouger régulièrement, l'EMS va aussi lui conseiller de ne pas rester plus de deux heures en position sédentaire (en effet, on sait que le manque d'activité physique et la sédentarité sont deux facteurs de risque indépendants). Se lever et marcher est nécessaire quand on reste longtemps alité.

En plus de ces conseils pratiques, des ateliers mensuels d'éducation thérapeutique apportent des informations théoriques aux jeunes : qu'est-ce qu'une activité physique régulière? comment cette dernière participe à réduire le niveau de fatigue ressenti ?, etc. Ces ateliers cherchent à donner les moyens aux jeunes de comprendre les bénéfices qu'ils peuvent attendre de l'activité physique.

En plus de ces conseils pratiques, des ateliers mensuels d'éducation thérapeutique apportent des informations théoriques aux jeunes : qu'est-ce qu'une activité physique régulière? comment cette dernière participe à réduire le niveau de fatigue ressenti ?, etc. Ces ateliers cherchent à donner les moyens aux jeunes de comprendre les bénéfices qu'ils peuvent attendre de l'activité physique.

UN ACCUEIL TRÈS POSITIF

L'adhésion au programme APA-AJA se fait sur la base du volontariat. Or, on constate que, malgré des soins contraignants, le taux de participation est très élevé puisqu'il est de 94%. Cela confirme l'intérêt que les jeunes portent à l'activité physique à l'hôpital. Parmi ces jeunes, tous disent avoir arrêté de pratiquer du sport suite à l'annonce de leur cancer (voire quelques mois avant pour certains). Néanmoins le programme a permis à 77% d'entre eux de reprendre une activité physique régulière durant leurs séjours.

Malheureusement beaucoup disent aussi ne pas poursuivre cette pratique à domicile, ce qui souligne l'importance pour eux d'être accompagnés à leur sortie de l'hôpital. Ainsi, l'accompagnement des jeunes lors de leurs inter-cures et après leurs traitements pourrait être

un aspect intéressant à développer afin d'optimiser les bénéfices thérapeutiques de l'activité physique.

*Anne-Lise Allix et Thomas Ginsbourger,
CAMI Sport & Cancer*

REMERCIEMENTS

Le lancement de ce projet en janvier 2016 a été soutenu par l'Institut National du Cancer (INCa) pour une durée d'un an. Il a également bénéficié du soutien de la **Fondation des Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France**.

En 2017, c'est le **Programme "Mieux Vivre" de Gustave Roussy** qui a permis la poursuite du projet.

En 2018, le projet fait l'objet d'un financement tripartite entre le **Programme Mieux Vivre**, l'association **Imagine For Margot** et l'association **Aresato**

**Dr N. Gaspar - coordonnateur pédiatrique du programme AJA de Gustave Roussy (programme SPLAJA), Dr S. Dumont - coordonnateur « adulte » du programme SPLAJA, S. Chiesa - psychologue JA, M. Lucas, IDCE AJA et V. Drouin - psychomotricienne*

Psychomotricité : DU CORPS MALADE AU CORPS VÉCU (RETOUR SUR LA JOURNÉE RIFHOP DU 7 JUIN 2018)

La survenue d'un cancer projette le corps de l'adolescent au centre de toutes les attentions tant du point de vue médical qu'au niveau psycho-affectif. À cela s'ajoutent les changements corporels liés à l'adolescence qui viennent ébranler la construction du patient.

RELAXATION

Le psychomotricien peut alors proposer un travail sur le réinvestissement du corps avec la relaxation. Cette dernière correspond à une détente physique et mentale résultant d'une baisse du tonus musculaire et de la tension psychique. Cet état de détente s'obtient grâce au contrôle conscient du tonus afin d'apaiser les tensions internes et de consolider l'équilibre psycho-affectif du sujet. Il existe différentes méthodes

de relaxation à visées thérapeutiques, rééducatives ou éducatives. Elles utilisent des techniques élaborées et codifiées. La relaxation est un outil en plus, il faut l'envisager.

CAS CLINIQUE

Elsa est une adolescente de 13 ans qui est hospitalisée à l'Hôpital d'Enfants Margency en août 2017 pour la prise en charge post-opératoire d'un ostéosarcome de l'aile iliaque gauche. Son parcours médical est marqué par de nombreuses complications (embolie pulmonaire durant la chimiothérapie, hémorragie post-opératoire) qui ont renforcé ses angoisses liées à la perte de sa vie d'avant, aux incertitudes que lui réserve l'avenir et affecté sa confiance



en elle et en son corps. Face au cancer, beaucoup ont le sentiment que le corps n'a pas été suffisamment solide pour combattre la maladie. Le corps a failli dans son rôle protecteur.

Sa prise en charge psychomotrice débute en septembre 2017. Constat après la première rencontre :

À sa manière, Elsa gère sa maladie, elle



l'intellectualise et est dans le contrôle corporel. Elle a conscience des changements corporels qu'entraînent la maladie et son traitement. Ces derniers n'impactent pas son schéma corporel. Cependant l'importante dévalorisation de soi et le manque de confiance en la solidité de son corps douloureux, trahissent une atteinte de l'image du corps. Elsa s'est créée, avec sa maman, un cocon dans sa chambre, ce qui entretient une forme de repli sur soi.

OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE

Il a fallu accompagner Elsa dans un travail autour de l'image du corps. Travailler sur ses éprouvés corporels pour retrouver des sensations agréables et une enveloppe corporelle sécurisante, ou encore atténuer ses angoisses ont été les points essentiels de sa prise en charge.

MÉDIATIONS UTILISÉES

• Le maquillage / le toucher

Dans un premier temps, un travail autour du maquillage, qui est une passion pour cette jeune fille, est proposé. Le visage est la seule partie corporelle encore investie positivement par Elsa. Elle accepte d'être touchée par le biais des pinceaux. La médiation maquillage a permis de :

- Remettre Elsa dans une posture d'actrice : c'est elle qui gère son corps/visage au travers du maquillage.
- Jouer de son image avec différents maquillages (léger, plus accentué, maquillage d'Halloween), le but étant de contrôler les changements physiques. C'est Elsa qui choisit ce qu'elle veut modifier et non la maladie.
- Changer l'image donnée par le

cancer dans le regard de l'autre et notamment de ses parents, mais aussi son regard par rapport à sa propre image.

- Retrouver des gestes connus et personnels qui la replacent en tant qu'adolescente.

Au fur et à mesure de la prise en charge, la séance de maquillage évolue vers du toucher contenant sur le visage et sur les mains. Approcher ces deux parties corporelles amorce l'accès à l'ensemble du corps.

• La relaxation

Maintenant que le corps est accessible, une deuxième séance hebdomadaire en psychomotricité est proposée à Elsa. La médiation est alors la relaxation par induction verbale avec du toucher médiatisé par une balle à picots.

Elsa bénéficie d'une prise en charge en kinésithérapie qui peut la mettre en difficulté. Elle est confrontée à ses limites physiques, elle est douloureuse, cela renforce ses angoisses et engendre un sentiment de dévalorisation. En parallèle de cette prise en charge, la relaxation soutient Elsa dans le réinvestissement positif de son corps. C'est au travers du toucher et de la contenance verbale que cette adolescente ré-éprouve ses limites corporelles. Ainsi, elle retrouve une contenance émotionnelle, affective et psychique à la fois sécurisante et plaisante.

Bien que ces deux médiations s'appuient sur le corps malade, nous ne verbalisons pas autour de celui-ci. C'est le «corps imaginaire» qui prend vie, celui qui est pensé par un joli maquillage avec une représentation idéale et que l'on peut modifier volontairement, ou celui dont on redessine les contours et l'enveloppe avec la relaxation.

ÉVOLUTION

Elsa était très réservée au départ, elle restait dans un cocon qu'elle s'était créé avec sa famille. Au fil des mois, elle s'est ouverte progressivement au groupe, à la vie dans son service. Tout cela s'est opéré en parallèle de ses progrès moteurs avec la réappropriation de la fonctionnalité de son corps.

Au départ, Elsa était dans une incapacité à entrevoir son avenir. Elle restait figée sur le moment présent, à n'avoir en tête que les conséquences de sa maladie. Progressivement, elle a envisagé un futur avec des projets à réaliser.

En appréhendant le corps d'Elsa, nous avons également travaillé sur ses émotions, ses affects, ses ressentis et finalement son identité. Elle a pu réinvestir positivement son corps malgré des moments de doutes ce qui lui a permis de progresser dans sa rééducation.

Elsa sort en mars 2018 à domicile avec mise en place d'un HDJ en centre de rééducation.

Il existe une diversité de médiations en psychomotricité. Ici, c'était le maquillage et la relaxation qui ont servi de supports dans le travail de réinvestissement corporel. Le professionnel apporte les outils auxquels il est sensible. Il faut alors les adapter aux objectifs thérapeutiques et répondre aux préférences du patient.

•
*Virginie Denis, Stéphanie Detrez,
Hervé Charly, Audrey Poulet,
Psychomotriciens à l'Hôpital
d'Enfants de Margency*

Comité de rédaction

Juliette Saulpic, pédiatre à Edouard Rist
Valérie Souyri, cadre hygiéniste à Robert Debré
Emilie Joron-Lezmi, psychologue à l'Espace Bastille
Dominique Valteau, pédiatre chef de service à Gustave Roussy
Martine Gioia, coordonnateur central Riphop
Lucie Méar, chargée de communication Riphop

Mentions légales

RIFHOP, association loi 1901
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication :
Béatrice Pellegrino
Conception et mise en page :
Lucie Méar
Date de parution : 06/10/2018
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT
ISSN : 1966-964X

Allogreffe

EFFETS SECONDAIRES « CUTANÉS ET TROPHIQUES » DE L'ALLOGREFFE DE CSH, DES CORTICOÏDES ET DES TRAITEMENTS IMMUNOSUPPRESSEURS

L'ALLOGREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES (CSH)

La greffe de CSH consiste à apporter un nouveau tissu médullaire pour remplacer une moelle osseuse défaillante chez le receveur. Il faut donc un greffon de CSH (moelle osseuse, cellules souches périphériques du sang ou sang placentaire) et un traitement de préparation à la greffe qui associe une chimiothérapie d'intensité variable, à de la radiothérapie (ou non) et un traitement préventif du rejet, ainsi qu'un traitement préventif de la réaction immunologique entre les cellules du donneur et du receveur appelé GVH.

LA GVH AIGUË

C'est une réaction de cytotoxicité entre les lymphocytes du donneur et les cellules du receveur. L'incidence de la GVH aiguë est d'environ 30 à 40% toute greffe confondue, malgré le traitement préventif. La peau est une cible fréquente. La sévérité de la GVH cutanée est définie selon l'aspect clinique (depuis l'érythème maculeux jusqu'à un décollement cutané) et la surface corporelle atteinte. Le premier traitement est une corticothérapie en IV à forte dose. La réponse à cette corticothérapie évaluée au plus tard à J8 sera pronostic et permettra de définir les formes cortico-sensibles/cortico-résistantes ou encore cortico-dépendantes). En cas de non réponse complète à J8, d'autres traitements immunosuppresseurs (Tacrolimus, Cell Cept, Sirolimus) ou immunomodulateur (photothérapie extra corporelle) seront proposés. Plus les formes sont agressives, plus les séquelles cutanées peuvent être importantes et durables avec un préjudice esthétique, voire fonctionnel (atteinte articulaire, musculaire associée).

LA GVH CHRONIQUE

C'est une maladie dysimmunitaire du greffon qui s'apparente plus à une maladie systémique comme la sclérodermie ou le lichen. Elle peut être limitée ou extensive lorsqu'elle touche plusieurs organes. Les tissus superficiels, mais surtout profonds

jusqu'à l'hypoderme, voire les fascias, peuvent être touchés. Après la phase d'inflammation il peut y avoir la phase de fibrose expliquant l'évolution vers une présentation scléreuse. Il peut y avoir une atteinte pigmentaire (hyperpigmentation/dépigmentation) dans les formes



lichénoïdes notamment. Le traitement repose sur la corticothérapie locale si forme limitée ou par voie générale en cas d'atteinte extensive. La GVH chronique extensive est associée à un risque élevé de mortalité (62% de survie à 2 ans dans les formes sévères, versus 86% dans les formes modérées, versus 97% de survie dans les formes limitées). Les traitements sont souvent très prolongés et leur décroissance très lente (plusieurs mois, voire années). En cas d'inefficacité des corticoïdes, d'autres traitements immunosuppresseurs seront proposés (Ciclosporine, Tacrolimus, Cell Cept, Sirolimus) ou la photothérapie extra corporelle. Plus l'atteinte cutanée est profonde, plus le risque de séquelles est important.

LA CORTICOTHÉRAPIE

Surtout lorsqu'elle est prolongée, elle induit aussi des effets indésirables (EI) notamment trophiques (vergetures-ecchymoses type purpura de Bateman), infectieux (folliculite), acnée, dépigmentation, retard de cicatrisation

des plaies. Les adolescents et les filles semblent plus exposés à ce type d'EI. Il n'existe pas de traitement préventif et il est recommandé d'éviter toute exposition solaire et d'assurer une bonne hydratation cutanée. Les troubles trophiques peuvent s'estomper très lentement après l'arrêt des corticoïdes.

LES EFFETS INDÉSIRABLES CUTANÉO MUQUEUX DE LA CICLOSPORINE

Ce sont principalement l'hypertrophie gingivale et l'hypertrichose souvent disgracieuse, réversible quelques mois après arrêt du traitement. Le Tacromilus est moins à risque d'EI cutanés.

LES EI CUTANÉO MUQUEUX DU SIROLIMUS

Ils sont variables : folliculite du visage et du cuir chevelu surtout chez les hommes, hydrosadénite, angio oedème, onychopathie chronique, fragilité muqueuse (chéilite, aphtes).

LES EI MUQUEUX DU MMF (CELL CEPT)

Ils sont dose-dépendants et sont surtout à type d'aphtes buccaux de survenue souvent rapide à l'introduction du traitement.

CONCLUSION

La toxicité cutanéomuqueuse des immunosuppresseurs a un impact sur la qualité de vie des patients. Il faut une bonne prise en charge pour améliorer le vécu des traitements mais aussi favoriser l'observance thérapeutique, notamment des adolescents. Le travail en étroite collaboration avec les dermatologues permet d'introduire un autre intervenant extérieur qui pourra apporter une écoute attentive et proposer des traitements d'appoint adaptés. Une des solutions est de proposer des consultations communes onco-hémato / dermatologie.

●
Dr Karima Yakouben, Hématologue, Hématologie & Immunologie Pédiatrique, Hôpital Robert Debré, APHP

Rétinoblastome

RÉFLEXIONS SUR L'ACCOMPAGNEMENT D'UN ENFANT

ÉNUCLÉÉ ET SA FAMILLE

Le rétinoblastome est une tumeur maligne intraoculaire qui touche 1 enfant sur 20.000; il apparaît le plus souvent avant l'âge de 5 ans. Son traitement conduit parfois à l'ablation chirurgicale de l'œil : l'énucléation. Nous présentons ici certains aspects de cette maladie et des enjeux particuliers de ce traitement auxquels sont confrontés de plein fouet les enfants et les parents accueillis à l'Institut Curie.

ACCUEILLIR L'ENFANT ET SA FAMILLE

C'est dans une temporalité très condensée que les familles vont recevoir en quelques jours à peine les multiples annonces : annonce d'une maladie grave, annonce des traitements et d'une possible énucléation, annonce d'une possible histoire génétique qui engage toute la famille. Les familles arrivent dans le service, venant souvent de loin, métropole, Outre-mer, étranger. Les frères et sœurs sont souvent confiés aux grands-parents ou à des proches. Dans l'année qui suit, beaucoup d'allers-retours entre la maison et l'hôpital seront nécessaires et la famille entière va vivre ce rythme particulier et désorganisant. Les pédiatres encouragent souvent les parents à accompagner les frères et sœurs dans le service, et proposent aussi de les rencontrer et de répondre à leurs questions souvent très concrètes.

Il s'agit aussi d'accueillir de jeunes parents, des mères à peine sorties de la maternité, encore toute à leur préoccupation maternelle primaire. Avec l'annonce de la maladie, puis l'annonce de l'énucléation, la blessure narcissique est profonde pour ces parents : ce bébé rêvé, imaginé, est tout à coup bien trop réellement abîmé. L'équipe qui accueille chaque famille dans sa singularité et écoute les premiers récits des parents, vient limiter, ou du moins proposer un contenant psychique à l'angoisse et soutenir une forme de continuité.

Nous évoquons les parents bien sûr, et l'enfant dans tout cela ? Le pédiatre prend toujours soin de s'adresser directement à lui en fonction de son âge. L'infirmière référente présente Tino à l'enfant : Tino est un chat en

peluche dont l'œil est amovible, il permet d'expliquer le geste chirurgical et il est aussi un premier support de jeu, d'identification et de symbolisation pour l'enfant qui bien souvent s'en saisit avec grand intérêt.

La peluche Tino



L'ÉNUCLÉATION

Dans le discours des parents revient en particulier l'impensable et l'irreprésentabilité de cette maladie qui touche un tout petit : «*Un bébé avec un cancer, impossible, et un cancer à l'œil, je ne savais même pas que cela existait.*

«*Enlever l'œil, c'est digne d'un film d'horreur.*», dit une mère. L'énucléation est présente dans l'inconscient collectif et relève de la représentation de l'impensable. Effectivement le cinéma sait ranimer cette angoisse. L'image de l'œil crevé, longtemps censurée, et surtout trop terrifiante pour être supportée par le regard humain, fait détourner le regard du spectateur (par exemple le cadavre aux yeux crevés dans les oiseaux d'Hitchcock). Les parents évoquent le geste chirurgical, en mettant l'accent sur sa violence, sa rapidité, sa «simplicité technique» opposées à la complexité, l'irréversibilité et la violence de ses conséquences.

LE REGARD ET L'ŒIL

«*C'est la prunelle de mes yeux*» dit-on pour parler de ce que l'on a de plus précieux. L'œil fait vivre le regard, le porte, l'adresse, il n'est pas qu'un organe. On dit de lui qu'il est le siège des émotions, qu'il est le reflet de l'âme, qu'il brille. On dit aussi : «*Faire les yeux doux*» ou : «*les gros yeux*». Le regard soutient et assouvit la curiosité du bébé et de l'enfant dans sa découverte du monde.

Le bébé regarde sa mère, ce regard que la mère, avec ses projections va lire, traduire, penser et faire exister.

L'échange de regard entre une mère et son enfant, dans un plaisir parfois jubilatoire, est entre autres le support de l'établissement des investissements entre eux deux. L'expérience pourra être différente dans le cas d'un enfant énucléé. Les premiers regards des parents après l'énucléation sont sources d'angoisse. Confrontés au trou, à la béance terrifiante, ils peuvent redouter de regarder leur enfant. Les soignants, de leurs regards et par leurs gestes, soutiennent grandement celui des parents, notamment lors du premier pansement tant redouté.

APRÈS L'HÔPITAL, LA PERTE, LE DEUIL

Le mois passé à la maison après l'énucléation est vécu comme douloureux dans le discours des parents. Pendant ces quelques semaines, avec l'aide d'une infirmière à domicile, ils sont confrontés au trou, sans le soutien de la prothèse. Ce temps est souvent empreint dans le discours des parents de ressentis de solitude et d'abandon, échos des mouvements dépressifs liés à la perte et au deuil inévitable.

LA PROTHÈSE

La prothèse vient combler le trou, elle restaure l'aspect esthétique, normalise en partie et, bien évidemment, permet une forme de réparation pour l'enfant et pour les parents. Mais elle ne remplace pas l'œil perdu. Difficile à appréhender dans les premiers temps pour les parents, il semble bien souvent que l'enfant se l'approprie dans le temps par la manipulation, le jeu et les soins qu'il lui apporte. L'enfant peut revivre plus tard, un peu plus grand, tout un travail de réappropriation de la prothèse : «*Elle tombe, il faut la remettre ; je la remets tout seul* ». La prothèse est parfois l'enjeu d'un double discours : «*Ne t'inquiète pas, on ne la voit pas, ce n'est rien, c'est très bien fait* », et nous entendons ce paradoxe : ce qui est censé faire illusion est justement ce qui se donne à



"Mon œil nouveau", Mira et son chat Tino, illustrations du livret remis à chaque enfant avant énucléation

voir. Derrière la prothèse, il y a ce trou, parfois comme un secret porteur de blessure, de honte et d'intime.

SUR LE PLAN PSYCHOMOTEUR

L'énucléation, privant l'enfant d'un demi-champ visuel, (et évidemment de plus si l'autre œil est malade) peut venir perturber son développement. L'observation de ces enfants montre néanmoins leur exceptionnelle capacité d'adaptation et de créativité pour élaborer des stratégies de compensation face à la perte d'équilibre, à l'appréhension de l'espace et de la relation. Dans d'autres situations, lorsque l'autre œil est malade, l'évaluation de la vision est rendue complexe avant un certain âge, et c'est lors du bilan psychomoteur que pourront être identifiés d'éventuels troubles qui nécessiteront une prise en charge.

APRÈS

Aux psychologues et aux pédopsychiatres, nombreuses sont les demandes d'aide qui ne pourront être formulées que des années après, dans l'après coup, lorsque l'enfant commence à questionner ses parents ou le pédiatre, ou bien encore lorsque l'enfant s'exprimera par des symptômes. En les écoutant nous sommes frappés par l'intensité émotionnelle dans laquelle sont ces parents des années après, *comme si c'était hier*. Enfant et parents vont devoir accomplir un travail psychique de mise en récit et en sens pour chacun, alors que leur lien s'est construit très tôt dans la vie autour de cette expérience.



Maylis Dugert, psychologue et Dr Isabelle Aerts, pédiatre, Institut Curie

Références

- Association Rétinostop – www.retinostop.org
«Qu'est-ce qu'on a fait de mon œil?» Se construire après une énucléation durant l'enfance. S Auffret, M Gambis, E Seigneur, M Delage - *Psycho-oncologie*, 2008 – Springer
- Comment les parents perçoivent-ils la prise en charge de leur enfant atteint de rétinoblastome? M Delage, V Boisserolles, A Savignioni... - *Revue d'Oncologie ...*, 2014 Elsevier
- Traitement du rétinoblastome étendu, *Journal du Rifhop* n°27, janvier 2017, Dr L. Lumbroso-Le Rouic, *Ophthalmologie, Institut Curie, Paris*
- Aerts I, Lumbroso-Le Rouic L, Gauthier-Villars M, Brisse H, Doz F, *Arch Pediatr*. 2016 Jan;23(1):112-6. doi: 10.1016/j.arch-ped.2015.09.025. Epub 2015 Dec 8. Review. French.

Se réappropriier son corps...et sa psyché!

APRÈS UNE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE DANS L'ENFANCE

Le service d'Hépatologie et de transplantation hépatique pédiatriques de l'hôpital Bicêtre se consacre exclusivement aux soins des enfants atteints d'une maladie du foie. Il accueille des nouveaux nés et de très jeunes enfants, atteints de maladies hépatiques graves dont l'issue thérapeutique est souvent, après un long parcours médical, la transplantation hépatique.

Cet accueil précoce permet un accompagnement au long cours et de tisser ainsi un maillage soutenant des professionnels (médecin, IDE, AS, EJE,) autour de l'enfant et ses parents. Nous avons envie de témoigner plus spécifiquement du travail conjoint psychomotricienne / psychologue pour la prise en charge au long cours, avant et après une transplantation, moment d'effraction corporelle et psychique majeure.

BENOÎT

Il naît atteint d'une malformation des voies biliaires qui détruit progressivement son foie. Les parents subissent un double traumatisme : effraction psychique de l'annonce d'une maladie mortelle puis atteinte corporelle avec une première intervention chirurgicale palliative lourde à quelques jours de vie.

Pour Benoît l'opération est un relatif succès qui ralentit pendant un temps la progression de la maladie. Elle offre un répit de plusieurs années. Des retentissements physiques apparaissent néanmoins très tôt: abdomen tendu, gonflé et présence d'une jaunisse. La dénutrition entraîne la pause d'une sonde nasogastrique avec son cortège de conséquences sur le schéma corporel et de certains repères sensoriels (perte d'appétit, odorat différent etc...). La situation de Benoît se stabilise mais il reste de longues années entre hospitalisations et séjours au domicile.

LA TRANSPLANTATION A LIEU À L'ÂGE DE DIX ANS

Le réveil d'intervention est marqué par la douleur et un sentiment d'étrangeté

majeure. Benoît a des hallucinations pendant plusieurs jours, en particulier au moment des soins qui sont douloureux (changement de poche, cathéters, etc...).



Il se réfugie dans un monde où il peut courir, jouer avec ses copains de classe et son frère. Au sentiment de déréalisation de Benoît correspond l'état de sidération des parents. Psychologues de réanimation et d'hépatologie se relaient afin de ne pas majorer d'avantage l'inquiétante étrangeté de la réanimation pédiatrique pour l'enfant, et tenter de relancer les processus de pensée. La psychomotricienne va proposer à Benoît un travail corporel pour agir sur la douleur et l'anxiété. Par un toucher à visée sensorimotrice, elle va favoriser une détente et une réassurance de son enveloppe corporelle. Benoît se remet petit à petit, réinvestit progressivement son corps et rentre à la maison au bout de quelques semaines.

APPARITION DE CAUCHEMARS

La mère de Benoît demande un rendez-vous avec la psychologue trois mois après la sortie de son fils. Il fait beaucoup de cauchemars, n'arrive plus à dormir seul. Il est terrifié à l'idée de mourir brusquement. Au premier rendez-vous, Benoît, qui a toujours parlé avec aisance, est pétrifié. Les parents aussi sont sidérés et aborder l'histoire de la transplantation est impossible.

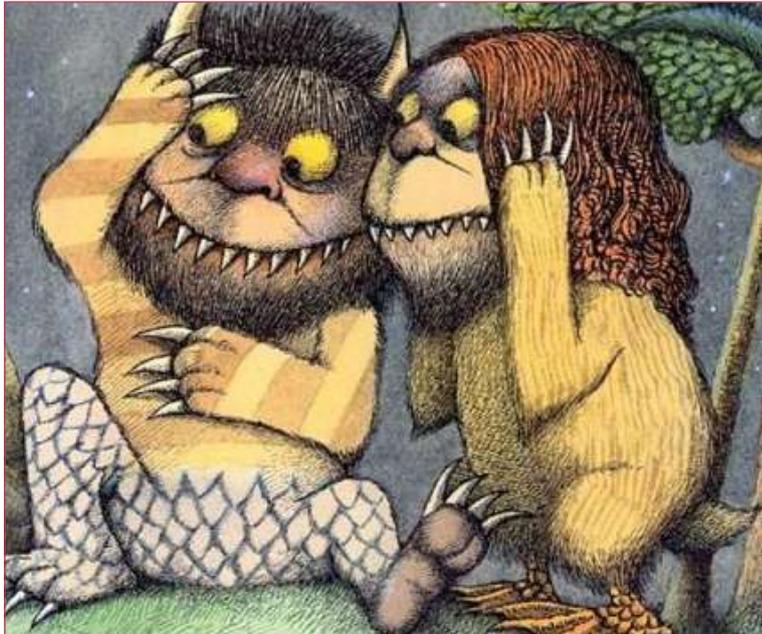
La psychologue reçoit les parents individuellement ou ensemble. Il s'agit de reprendre avec eux ces moments de l'attente et de la transplantation, de laisser émerger les émotions et les représentations qui y sont liées. Progressivement, Benoît peut se joindre à ses parents et vient alors le temps d'historisation de cette aventure. Comment les parents ont vécu cette période, la temporalité, bien différente

revêt un double aspect d'évaluation et de valorisation des compétences de l'enfant afin que la maladie ne masque pas toutes ses potentialités. La psychologue va soutenir le lien parent-enfant, alors que la menace de mort est omniprésente avec la proposition d'un accompagnement au long cours, d'un chemin à faire ensemble. Il s'agit de montrer que nous sommes là, ensemble, autour d'eux et qu'un avenir est possible.

désinvestissement scolaire...).

Là encore, le lien établi au préalable est déterminant pour la prise en charge future. Les enfants sont accompagnés à leur sortie par la psychomotricienne au rythme des consultations médicales : toutes les semaines, tous les 15 jours, 1 mois, 3 mois, 6 mois. Les entretiens avec la psychologue sont à la discrétion des familles, selon une autre temporalité.

Ce travail est le fruit d'une élaboration commune, tout au long du parcours de l'enfant, des différents acteurs de l'histoire, soignants, parents. Il nous paraît essentiel pour permettre d'anticiper et tenter de diminuer l'impact traumatique corporel et psychique lié à la maladie et à la transplantation hépatique.



de ce que l'enfant avait imaginé, ces temps «inconscients» qui lui échappent.

L'enfant s'approprie progressivement les souvenirs de ses parents et fait des liens avec sa propre mémoire. Il peut alors créer de nouvelles représentations. Éventuellement accueillir enfin ce greffon étranger et le faire sien. Parents et enfants sont dans des émotions très vives. Ces temps de partages permettent de lier émotions et représentations communes, de penser un événement traumatique.

APPORTS DE LA PSYCHOMOTRICITÉ EN POST GREFFE

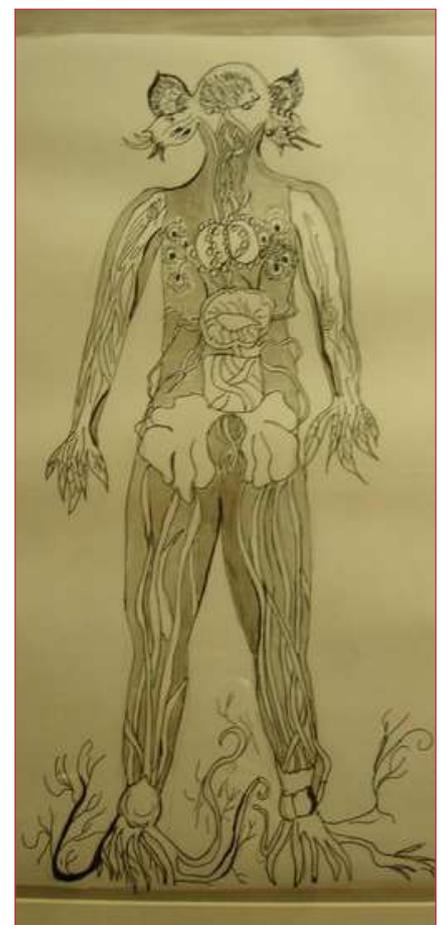
En parallèle, la psychomotricienne rencontre Benoît à un rythme régulier. Il s'agit de reprendre et poursuivre le travail de réappropriation du corps par la relaxation propice à un lâcher-prise, dans une réparation, associée à des sensations agréables et non plus douloureuses. Le lien déjà établi avec l'ensemble de l'équipe, est essentiel pour permettre ce travail.

Lors de l'annonce diagnostique, l'intervention de la psychomotricienne

Durant l'attente de la transplantation, la psychomotricienne peut préparer l'enfant aux soins grâce à différentes techniques (relaxation, hypnose, etc.). La psychologue peut travailler sur les représentations que se fait l'enfant et ses parents de la transplantation, événement marqué à la fois par la possibilité de guérison et le risque de mort. Elle peut tenter de préparer aux différentes effractions corporelles (intubation, drains) et sensorielles : douleurs, sensations internes, hallucinations visuelles ou auditives, ...

MODIFICATIONS DU SCHÉMA CORPOREL AU LONG COURS

Pour Benoît, les modifications corporelles interviennent à mesure de l'évolution de la maladie. La transplantation permet un retour du corps à « la normale », après de longues années. Néanmoins, cette modification du schéma corporel au long cours nécessite un temps d'élaboration conséquent. C'est parfois après plusieurs mois, voire années, que les familles reviennent pour aborder certaines difficultés qu'ils n'osent pas attribuer à la greffe (cauchemars récurrents,



*Valérie Crosetto, Psychomotricienne,
Référénte douleur pédiatrie,
Hépatologie et transplantation
hépatique pédiatriques, CHU Bicêtre*

*Alexandra Flouris, Psychologue,
Hépatologie et transplantation
hépatique pédiatriques CHU Bicêtre*

*78, rue du Général Leclerc
94275, Le Kremlin Bicêtre*

Ateliers de Qi Gong PROPOSÉS AUX JEUNES DE LA CLINIQUE E. RIST

Le *qi gong* est une pratique traditionnelle chinoise qui associe dans la douceur, la respiration, le mouvement, la concentration et l'attention bienveillante. Les termes signifient littéralement «exercices et maîtrise du qi», le «qi» étant associé à la notion de souffle et d'énergie.

Il s'adresse aux jeunes du service onco hématologie de la clinique dans le cadre d'une activité de bien être. Il leur propose de réinvestir leur corps avec plus de tranquillité, de le sentir autrement qu'au travers de la douleur ou l'empêchement, et de prendre plaisir à le mobiliser. Il s'agit d'accompagner un jeune fragilisé par la maladie dans son processus de récupération.



Le *qi gong* reprend divers procédés autrefois appelés *yangsheng* «pratiques pour nourrir la vie»: massages, postures, gestes, étirements, mouvements, exercices respiratoires. L'esprit se met en repos pour amener une détente corporelle. Ces différentes facettes ont pour but l'activation et la circulation de l'énergie dans le corps. Les mouvements sont fluides, non forcés, réalisés avec un minimum de tensions, accompagnés d'une respiration consciente naturelle et ample. L'attention au rythme respiratoire favorise la concentration et la détente. Ainsi s'organisent des allers-retours entre corps conscient et corps imaginaire, en prenant comme porte d'entrée la sensorialité.

LA DÉMARCHÉ PROPOSÉE EST DOUBLE

D'une part pour le jeune, il s'agit de modifier son regard sur lui-même et d'apprendre autrement, d'établir une posture de dialogue avec son corps : *écouter, ressentir, agir, transformer*; découvrir

un autre rapport à celui-ci, *accepter de se faire du bien*, se relier à soi et *regarder son corps comme source d'émotions positives*; *prendre soin de lui*.

Il devient actif dans l'appropriation de nouveaux repères et peut réutiliser des éléments appris suivant ses besoins. Le corps devient alors une ressource dans une vision positive.

D'autre part, pour l'enseignante que je suis, c'est être dans le temps du jeune et cheminer à l'écoute de son rythme, développer l'attention à un corps uni, global, mouvant, et l'inscrire dans une dynamique du vivant par le soutien de métaphores, d'images de paysages et des éléments naturels accessibles dans la clinique (jardin intérieur de la clinique). C'est aussi, au travers de ces évocations, faire appel à la beauté et l'aider à regarder vers l'extérieur. L'imaginaire permet de détourner l'attention et représente un support pour bouger dans la qualité des images. Effectivement, les noms des mouvements évoquent souvent des éléments naturels, des animaux ou des qualités (par exemple: *mouvoir les mains comme des nuages, le tigre sort ses griffes, soutenir le ciel, deux papillons s'envolent*). Il permet aussi de rêver.

Dans cette écoute intérieure, réapprendre autrement peut permettre au jeune de réaliser d'abord des micromouvements, ensuite de se déployer dans l'amplitude en fonction de ses besoins et de ses capacités. Il peut aussi se représenter mentalement le mouvement, visualiser les trajets avant de les exécuter. Ainsi, quelque soit le degré de mobilité, les ateliers s'organisent debout, assis ou au chevet du jeune.

Les thèmes et le fil conducteur de chaque séance s'articulent autour des liens de détente dans le corps (chaînes musculaires), de la posture et des alignements, de l'harmonisation des temps d'inspiration et d'expiration. De même, la réalisation du synchronisme mouvement/respiration conduit à établir une relation d'unité dans la fluidité.

Tous ces différents aspects, contenus dans le *qi gong* sont utilisés différemment selon les jeunes. Les propositions peuvent être individuelles ou par petit groupe, l'objectif étant de répondre à chacun

avec la meilleure adaptation possible. Ils s'adressent à la personne dans sa globalité. Ils interpellent le corps vécu dans une construction positive, avec de nouvelles sensations, dans un lien intérieur-extérieur.

Une résonance s'établit en correspondance avec les éléments du vivant autour de soi et aussi en particulier dans cette salle plein sud de la clinique ouverte vers la lumière extérieure et le jardin.



Voici quelques paroles de ces jeunes que je remercie ici pour tout ce qu'ils donnent et m'apprennent.

Une jeune non voyante :

- «Apprendre à respirer en étoile m'a fait du bien».
- «Suivre et toucher les mouvements m'ont aidée à me les représenter».
- «Écouter et sentir les balles sonores m'a détendue».

Autres paroles :

- «La séance m'aide à lâcher prise, me donne confiance en moi et en l'autre».
- «Je sens que mes muscles du dos et de la colonne se détendent».
- «Détachement de mes angoisses pendant la séance».
- «Les trois respirations m'aident à me détendre».
- «Masser mes pieds et mes mains m'a fait du bien globalement».

Claudine Maisse, professeur d'éducation physique, Clinique E. Rist



Exploiter ses propres capacités de création

ET SE RÉAPPROPRIER SON CORPS...

Lorsque le cancer survient à l'adolescence, le jeune doit faire face à la fois à un corps en transformation du fait des modifications/pubertaires et à un « corps malade », qui peut être marqué par la maladie et les traitements, qu'il n'est pas toujours évident d'appréhender, de s'approprier. Le théâtre d'improvisation constitue une voie possible de travail sur le corporel, ses transformations et les émotions associées.

LE THÉÂTRE D'IMPROVISATION : LIEU D'EXPRESSION CORPORELLE

Éducatrice spécialisée à Gustave Roussy auprès des adolescents et jeunes adultes âgés de 13 à 25 ans, j'ai constaté les difficultés que ces patients pouvaient fréquemment rencontrer vis-à-vis de ce « corps malade », eux-mêmes exprimant souvent leurs ressentis. Afin de les accompagner dans le processus d'adaptation de ce corps transformé, qui peut être souffrant, négligé, voire non reconnu par le patient lui-même, j'ai souhaité développer un projet éducatif permettant aux jeunes d'utiliser leur corps comme outil d'expression. Nous avons ainsi mis en place un atelier de théâtre d'improvisation auprès de ce public avec Virginie Rogue, comédienne (<https://ninedelapois.jimdo.com/>). Ce projet a pour vocation



de proposer aux jeunes un espace de création, d'imagination, et de « lâcher-prise ». Cet atelier se déroule en groupe ou individuellement au chevet, ou en

chambre stérile auprès des patients lorsque la situation clinique le requiert. Les séances sont préparées en amont avec la comédienne en tenant compte de la spécificité de chaque jeune. Les jeux d'improvisation proposés sont personnalisés (âge et centres d'intérêts, douleurs, mobilité, situation médicale et personnelle...), et visent à favoriser l'expression émotionnelle par le biais de la voix et de l'utilisation du corps. Par ailleurs, cet atelier de médiation corporelle contribue à renforcer la relation éducative avec les jeunes et affiner la réflexion pluridisciplinaire dans le cadre de la prise en charge globale du patient (transmissions aux équipes soignantes et médicales, psychologue, psychomotricienne...). Cela permet de proposer une prise en charge répondant au mieux aux besoins du jeune.

ÉMOTIONS, GESTION DU CORPS ET DE L'ESPACE

L'atelier favorise une mise en mots et soutient l'expression libre des émotions parfois tuées ou en sourdine, certains jeunes s'autorisant ainsi à exprimer leur colère. Alors, nous les encourageons : « **Oui, tu as le droit d'être en colère !** », « **Oui, tu as le droit de ne pas être d'accord avec cette situation !** ». À cette occasion, l'utilisation d'objets de leur quotidien à l'hôpital (pied à perfusion, fauteuil roulant, ...), détournés de leur usage habituel, peut les amener à porter un regard différent sur eux-mêmes. Ces objets peuvent également constituer pour le patient un moyen d'appréhender la maladie de manière indirecte. L'utilisation d'accessoires (chapeau, lunettes, masques, éventail, collier...), peut autoriser le jeune à se projeter dans un « ailleurs », en mettant de côté « ce corps malade ». En tant qu'objets de médiation, ils peuvent également permettre à certains jeunes d'évoquer leur maladie.

SAMUEL, DÉCOUVERTE D'UN NOUVEAU DOMAINE ARTISTIQUE

Samuel a 14 ans et une fibre artistique certaine. Au fur et à mesure des séances, d'abord en groupe puis au chevet compte tenu de l'évolution clinique,

Samuel a pu verbaliser à ses parents son envie de poursuivre le théâtre d'improvisation en s'inscrivant dans une compagnie. Les séances lui ont aussi permis d'aborder les questions du rapport au corps changeant, mais surtout, il s'est autorisé à s'adresser directement à sa maladie, par le biais d'un objet symbolique : ce jour-là, il a utilisé une manique représentant la tête d'un animal.

JULIE, ACCOMPAGNEMENT AUTOUR DE L'ESTIME DE SOI

Julie, 16 ans, a peu confiance en elle. Lors d'une séance, elle verbalise sa difficulté à exprimer ses émotions. En articulation avec l'accompagnement éducatif individuel que je mène auprès d'elle, ainsi qu'avec la prise en charge diététique et psychologique, le théâtre d'improvisation a contribué pour Julie à la mise en œuvre d'un début de cheminement quant à la **réappropriation de son corps transformé**.

UN PROJET À POURSUIVRE...

Au-delà du travail d'accompagnement effectué autour de la réappropriation du corps et de l'affirmation des émotions, cet atelier est un moment qui peut faciliter les échanges entre jeunes patients, permettre de rompre une certaine forme d'isolement à laquelle la maladie, les hospitalisations et les traitements les contraignent souvent. Un temps durant lequel ils peuvent s'autoriser à « lâcher-prise ». Être en fauteuil roulant, être amputé d'un membre, rester alité, parfois en chambre stérile des semaines durant, n'est pas un frein pour faire du théâtre d'improvisation. Malgré des limites physiques, ces jeunes sont dotés de beaucoup de potentialités, et ces ateliers peuvent les aider à en prendre pleinement conscience. Ce projet de théâtre d'improvisation a pu se concrétiser grâce au soutien financier et à la confiance de l'association « Imagine For Margo », que nous remercions grandement. ●

*A. Bourgeois, Éducatrice Spécialisée,
Équipe Mobile SPIAJA Adolescents et
Jeunes Adultes,
Département de Cancérologie de l'Enfant
et de l'Adolescent de G. Roussy*

À chacun son Everest

En France, plus de deux mille enfants et adolescents sont touchés par le cancer ou la leucémie chaque année. Si les trois-quarts d'entre eux guérissent, ils continuent souvent à vivre dans la posture de « l'enfant malade ». C'est à cette étape de la maladie que l'Association propose de les accompagner.

À Chacun son Everest ! s'est imposé à moi au fil des années et des sommets vaincus. Après l'Everest, en 1992, alors que je me lançais dans l'ascension des *Seven Summits* (Le plus haut sommet de chaque continent), Hélène Voisin, directrice de l'école au sein de l'hôpital Trousseau à Paris, me proposa de venir raconter mes expéditions aux enfants hospitalisés. J'acceptais sans imaginer que ma rencontre avec ces enfants allait chambouler mon existence. J'allais définitivement mêler mes deux passions : la médecine et la montagne et faire de « Mon » Everest « des Everest de Vie ».

À la création de l'Association en 1994, le soutien actif du Professeur André Baruchel fut déterminant. Nous étions précurseurs dans cette démarche qui «sort» véritablement l'enfant du circuit hôpital-maison et les bienfaits ont été tout de suite évidents. «Tu nous as prouvé qu'on n'était pas que des enfants malades », nous a écrit Nora, 10 ans, une de nos premières petites championnes.

De nombreux hôpitaux nous ont vite confié des enfants. Vingt-trois services d'onco-hématologie nous adressent aujourd'hui leurs jeunes malades et nous avons déjà accompagné près de 4500 enfants. Chaque inscription est validée par le Professeur Baruchel qui analyse les fiches médicales et prescrit, si nécessaire, des examens complémentaires.

Nous accueillons un groupe de seize enfants par stage. Chaque séjour est encadré par un médecin, une infirmière, deux animateurs et différents professionnels en fonction des activités. Les séjours sont adaptés à l'âge (les plus petits ont six ans), la saison (randonnée, raquettes, chiens de traîneaux...), l'évolution de la maladie et la présence ou non de séquelles.

UN SÉJOUR ABORDÉ COMME UNE EXPÉDITION... VERS LEUR EVEREST !
Dès leur arrivée le samedi soir dans la grande maison de Chamonix, nous expliquons aux enfants qu'ils sont ici

car ils ont tous vécu une maladie et que celle-ci s'apparente à l'ascension d'un véritable «Everest». L'Everest est un symbole fort qui permet d'intégrer l'esprit de conquête dans la démarche de guérison, la montagne étant utilisée comme véritable outil thérapeutique.



L'action de réparation personnelle et de réinsertion est articulée comme une expédition avec la maison *À Chacun son Everest !* comme « camp de base » ; une structure de 1200 m² équipée d'une vaste salle d'escalade, d'une salle zen et d'un parcours accro branche qui court sur le terrain de 6000 m², face au Mont-Blanc.

Les enfants sont là pour se réapproprier leurs propres ressources (courage, force mentale, patience, confiance en soi, etc.). Les activités (marche, escalade, tyrolienne, parcours accro branche, yoga, sophrologie, etc.) sont autant d'entraînements pour préparer l'ascension finale, le sommet de la fin de semaine. Un exploit qui leur permettra de transformer leur épreuve, pour les aider à vivre «avec», et à devenir libres, légers, fiers de leur histoire. «*Merci de nous donner la rage de vaincre et le courage d'être vraiment fiers de nous*», écrit Valentine, 14 ans.

À CHACUN SON EVEREST ! : UN SOLIDE TREMPLIN POUR LA VIE

À Chacun son Everest ! permet également aux enfants de rencontrer dans un cadre ludique, d'autres jeunes ayant vécu la même maladie. **Ainsi peuvent-ils partager leurs expériences et réaliser** qu'ils sont capables de faire aussi bien, voire mieux que les autres.

DE L'ENFANT MALADE À L'ENFANT CONQUÉRANT



Leur Everest a également des effets très positifs sur la famille et les proches. Car si les petits vivent souvent leur premier séjour loin de leurs parents, ces derniers osent quitter leur enfant, souvent pour la première fois depuis la maladie. Les parents reprennent confiance en leur enfant, se ressourcent et peuvent consacrer plus de temps à leurs autres enfants. «*Vous nous avez permis de nous séparer*», nous confient nombre de parents. L'exploit sportif les aide, eux aussi, à matérialiser l'idée de guérison. Chaque jour, ils peuvent suivre les exploits des enfants sur le site internet : ils font partie de la cordée et réalisent une véritable expédition pour un Everest commun ! Ils sont fiers de leur petit et le regardent comme un champion.

Nous suivons nos stagiaires d'années en années. Certains viennent même encadrer les plus petits sur un séjour. Vingt ans après, ils sont nombreux à remettre des mots sur ce qu'ils ont vécu. «*Merci mon cancer. Sans lui je n'aurais pas connu À Chacun son Everest !*», dit Paul, 23 ans (en séjour à l'âge de 10 ans). Une déclaration spontanée qui montre le formidable chemin de résilience parcouru. Nombre de parents et d'enfants nous confient souvent qu'il y a «un Avant et un Après» le stage. «*Nous vous avons confié un oisillon, il est revenu en volant ! La micro-rupture a rendu à toute la famille une vie plus équilibrée et plus sereine. Comme une respiration, vous avez redonné du souffle à tout le monde !*». Parents de Léopold 8 ans.

Les mots d'Aurélien sont de ceux que je garde précieusement ; ils disent tout de notre mission : «*13 ans après ce séjour j'y pense toujours, presque chaque jour que ce monde me donne. Cette aventure m'aura servi autant à l'époque, qu'aujourd'hui pour me construire chaque jour. Vous êtes d'un réel renfort, pas seulement sur le moment T (ces stages), mais aussi pour la vie qui se profile pour nous tous, ainsi que pour les prochains...* ».

C. Janin, Présidente de l'association :
À Chacun son Everest !



Voir le documentaire : "L'Autre Versant, une ascension sur les traces du passé"

Changements rue de Metz

DÉPART DE MARIE-LAURE SERON



Depuis mon arrivée au Rifhop il y a 4 ans, je n'ai cessé d'apprendre. Aujourd'hui l'opportunité m'est donnée de changer de fonction au sein de Paliped. Je tenais à remercier toute l'équipe du Rifhop pour leur accueil, leur bienveillance et leur bonne humeur. Merci à Guénola pour sa disponibilité, son écoute.

C'est une chance de pouvoir s'épanouir, se ressourcer dans une telle équipe. Merci à tous et merci aussi à Béatrice Pellegrino, Martine Gioia, Daniel Orbach, Benoit Brethon et toute l'équipe de coordination infirmière pour m'avoir fait confiance.

Je suis ravie d'accueillir et de passer le flambeau Rifhopien à Farah Mazouz, la nouvelle assistante.

Marie-Laure Seron

FARAH MAZOUZ, NOTRE NOUVELLE ASSISTANTE



J'ai quitté le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie pour intégrer l'équipe du Rifhop. Après avoir baignée dans le secteur médico-social en gériatrie, puis dans le milieu de la fin de vie et des soins palliatifs, j'ai décidé de renouer avec mes premiers amours : la pédiatrie. Durant mes études universitaires, j'ai travaillé au centre scolaire de l'hôpital Robert Debré et son équipe d'animation. J'étais en contact avec tous les services de l'hôpital au chevet des enfants ou en groupe classe. Ce fut une expérience inoubliable. Mon rôle était d'apporter un peu de joie et un semblant de «vie

normale» à des enfants atteints de pathologies lourdes. J'ai découvert le milieu de la pédopsychiatrie mais également celui de l'hématologie avec son environnement très spécifique. Travailler avec les coordinatrices du Rifhop et les soutenir dans leurs missions est selon moi une belle opportunité de contribuer au mieux à la prise en charge des enfants malades. C'est avec un réel plaisir et un profond intérêt que je me joins à l'équipe du Rifhop.

Farah Mazouz

POURQUOI ?

Pour avoir tous les documents, informations, contacts et outils du Rifhop dans la poche...et plus encore !

Allez voir !

POUR QUI ? 2 profils : pour les Familles et pour les Professionnels

COMMENT ? Grâce à la généreuse donation de 2 associations partenaires : **Imagine for Margo** et **Princesse Margot** que nous remercions chaleureusement.

ÉVOLUTION ?

- Version n°1, automne 2018 : c'est le Rifhop dans la poche
- Version n°2, fin 2019 : interactivité entre les familles et les équipes médicales, entre les professionnels et l'équipe du Rifhop...



ACTU

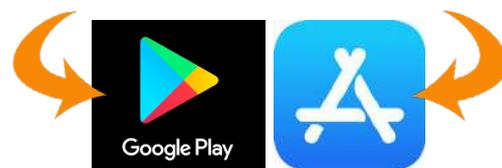


RiFhoPoche

Notre toute nouvelle application pour smartphones vient de sortir !

À télécharger gratuitement depuis l'écran de votre téléphone portable

- Vous avez un Androïd : allez sur Google Play
- Vous avez un I Phone : ouvrez l'Apple Store



Puis tapez RIFHOPOCHE / Obtenir / Ouvrir
C'est simple et gratuit, accessible sans connexion Internet (synchronisation recommandée une fois par semaine)