



Résistants

La crise hospitalière qui couvrait depuis de nombreuses années est désormais bien ouverte. À l'heure où la recherche d'une efficacité des moyens s'accompagne principalement d'une évaluation comptable de la rentabilité de chaque activité, la Pédiatrie a du souci à se faire.

Le RIFHOP a, depuis 2007, favorisé et optimisé la prise en charge ambulatoire des patients et de leurs familles. L'ambulatoire : la voie royale pour nos économies futures !

Le challenge était, chacun dans nos structures, avec nos façons de faire, nos difficultés, nos « croyances » et nos craintes parfois, de travailler ensemble pour utiliser au mieux, valoriser, voire renforcer les compétences de chaque professionnel impliqué auprès de l'enfant.

Nous sommes donc déjà dans l'air du temps, avec une organisation désormais bien rodée. Le RIFHOP bénéficie d'une reconnaissance appuyée de la part de l'ARS, sensible à l'importance et à la qualité d'un travail accompli. Et les projets restent nombreux !

Malgré tout, après huit ans de fonctionnement en réseau et face aux difficultés financières de bon nombre d'hôpitaux, les prises en charge de proximité sont fragilisées ... par le départ de médecins référents en oncologie dans certains services de pédiatrie, par la diminution de la valorisation des actes en HDJ, et la faible valorisation des soins pédiatriques pour les professionnels libéraux.

Mais nous restons forts, collectivement, du chemin parcouru. Gardons intacte l'obstination mise dans une organisation efficace, exigeante mais motivante !

Dr B. Pellegrino, Présidente Rifhop-Paliped

www.rifhop.net

22

juin 2015

le Journal du RIFHOP

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



DOSSIER : l'importance des loisirs et du jeu pendant la maladie

- Jouer et se récréer en isolement protecteur : un défi à relever
- À l'école primaire avec des élèves à besoins éducatifs particuliers
- Squat & Escal : 2 espaces de vie à Gustave Roussy
- Rémi en joëlette
- Sur les séjours de répit : l'inattendu
- Le jeu est le travail de l'enfant
- Avoir le loisir de..., Jouer à loisir...à la maison avec l'HAD
- Prendre de la hauteur : pratique de l'escalade à la clinique E. Rist

**JOURNÉES RIFHOP ET
PALIPED**

Inscriptions auprès de la secrétaire

Tél : 01.48.01.90.21, mail : contact@rifhop.net

Programmes et informations complémentaires sur sites :

- www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formation
- www.paliped.fr

Journée Territoriale Polyhandicap Paliped

"Autour du confort de l'enfant"
22 septembre
Espace Scipion, 13 rue Scipion, 75005 Paris

Journée Territoriale Rifhop

"Douleur et soins de support"
24 septembre
Hôpital d'Enfants Margency

Rifhop aux Journées Parisiennes de Pédiatrie

02 octobre
Institut des Cordeliers
21 rue de l'École de Médecine - 75005 Paris

Journée Territoriale Rifhop

13 octobre
Prise en charge globale de l'enfant atteint de cancer
Hôpital Ambroise Paré (Boulogne)



JOURNÉES PARISIENNES DE PÉDIATRIE

vendredi 02 octobre 2015 de 09h à 12h

Institut des Cordeliers

25 rue de l'École de Médecine

75006 Paris

Métro : station Odéon, lignes 4 ou 10

Programme de la matinée Rifhop :

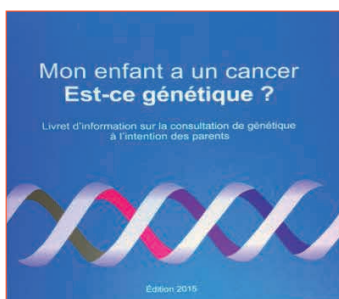
**« ACTUALITÉS DANS LA PRISE EN CHARGE
DES LEUCÉMIES DE L'ENFANT »**

9h-9h30	Urgences au diagnostic autour de cas cliniques	Dr S. Fasola, pédiatre hémato- logue à l'Hôpital A. Trousseau + 1 pédiatre de CHP
9h30-11h	Nouveaux facteurs pronostiques, thérapeutiques actuelles et futures	Pr A. Petit, pédiatre hématologue à l'Hôpital A. Trousseau
	Leucémies Aigües Myéloblastiques	
	Leucémies Aigües Lymphoblastiques	Dr B. Brethon, pédiatre hématologue à l'Hôpital R. Debré
11h-11h30	Le long terme : résultats de l'étude nationale LEA	Dr M.D. Tabone, pédiatre hématologue à l'Hôpital A. Trousseau
11h30-12h	Retentissements des leucémies et de leurs traitements : intrications avec la vie psychique	Un psychologue

Vient de paraître !

**« Mon enfant a un cancer
Est-ce génétique ? »**

Livret d'information sur la consultation de
génétique à l'intention des parents,
rédigé par le groupe : "Parents et soignants face à
l'éthique en pédiatrie"



Pour vous procurer ce
livret :
Association Sparadrap
48 rue de la Plaine
75020 Paris
contact@sparadrap.org
www.sparadrap.org

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 Mear
Date de parution : 22 / 06 / 2015
Dépôt légal : 08 / 08 / 08 GRATUIT / ISSN : 1966-964X

**Le Rifhop
est financé par
l'Agence
Régionale
de Santé
d'Île-de-France**



COMITÉ DE RÉDACTION

Juliette Saulpic, pédiatre à E. Rist
Arnaud Petit, pédiatre à Trousseau
Valérie Souyri, cadre puéricultrice à R. Debré, AP-HP
Marielle Maubon, psychologue à l'HAD Croix-St-Simon
Martine Gioia, coordonnateur central Rifhop
Lucie Mear, chargée de communication Rifhop

● Journée régionale Rifhop du 17 mars : extraits

■ « Annonce en milieu pédiatrique en cas de suspicion de cancer »

Par le Dr T. Helwig et B. Massignon psychologue, CH de Fontainebleau
 « Annoncer ce que l'on n'a pas envie de dire à quelqu'un qui n'a pas envie de l'entendre ». La première annonce est le moment de créer la première alliance de soins. Trois objectifs concernent ce premier entretien : créer une relation, échanger des informations et éventuellement prendre une décision thérapeutique. Les informations ne sont pas encore toutes disponibles et il ne faut pas essayer de « tout » dire. Les parents sont inquiets et déjà fatigués, l'enfant est lui aussi fatigué. Prendre le temps, réaliser l'entretien en binôme (médecin, infirmière par exemple), voir les parents et l'enfant ensemble puis séparément, en particulier pour les adolescents, sont les conditions préalables nécessaires. L'information donnée doit être progressive et adaptée. Il faut savoir écouter avant de parler, laisser s'exprimer les premières questions avant d'annoncer la mauvaise nouvelle.

■ « Information sur les effets secondaires des traitements : expérience d'un pédiatre en centre spécialisé »

Par le Dr V. Minard-Colin, Gustave Roussy, Villejuif.
 L'annonce de la toxicité doit se faire dans un second temps après l'annonce diagnostique. Le cadre de l'entretien est également important ici : lieu avec éventuel espace de jeux et horaire adapté. Il pourrait être mieux aussi de voir d'abord les parents, puis les parents et le jeune enfant ou l'adolescent seul pour répondre à ses propres questions. Parler dans la langue courante familiale avec un interprète si besoin est primordial. Les explications doivent être simples, répétées avec empathie. Cependant on ne peut pas être exhaustif, au risque de générer de l'anxiété. L'entretien se structure en plusieurs parties : reprise des principaux éléments diagnostiques, refaire un schéma du traitement sur papier, expliquer la toxicité sur les cellules cancéreuses et sur les cellules les plus « fragiles » du corps. Il faut penser à mettre en parallèle les actions correctrices

immédiates proposées. On évoquera les effets secondaires graves même s'ils sont rares et les séquelles à long terme de la maladie et des traitements. On abordera également les protocoles et la randomisation éventuelle. Enfin, on positivera sur la perspective de guérison au prix d'une toxicité « acceptable ».

■ « Participer à un protocole de recherche clinique, compréhension et point de vue des familles sur l'information reçue »

Par le Dr H. Chappuy, Hôpital Trousseau-APHP.
 La loi du 9 août 2004 définit précisément ce que les deux parents doivent avoir entendu, compris et assimilé : le protocole, le droit de refuser, le droit d'arrêter à tout moment, les alternatives médicales, la durée de la recherche et la méthodologie. Elle dit aussi qu'on ne peut passer outre au refus de l'enfant s'il n'est pas d'accord pour y participer. La présentation d'une enquête auprès des parents dont l'enfant était soigné pour une tumeur solide révèle qu'ils n'ont pas bien

retenu les items suivants : l'alternative, le protocole global et la durée de participation. Seuls 19% des parents ont compris l'ensemble des éléments nécessaires. Une autre étude sur l'information autour d'un protocole sur les leucémies a montré que la randomisation, les buts, le bénéfice individuel et la liberté d'arrêter étaient également mal appréhendés. Les parents réfléchissent en terme de bénéfices/risques en évaluant la qualité de vie induite par les traitements. C'est un « contrat de confiance » passé avec les professionnels d'un centre réputé. Mais la notion d'utilité conjointe pour son enfant et pour la collectivité est également prise en compte.

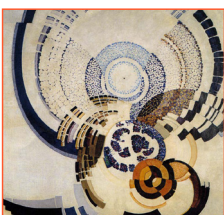
■ « Regards soignants sur la recherche clinique en oncologie pédiatrique : consentement éclairé et possibilité de refus »

Par M. S. Douçot, infirmière, Institut Curie. Voir sa communication dans le Journal du Rifhop n° 19.

■
 D. Orbach, Département de pédiatrie, adolescent, jeune adulte, Institut Curie, Paris

● Journée organisée par les Assistantes Sociales : 09 avril

■ Au début du XX^e siècle la profession était basée sur une approche sanitaire, les premières assistantes sociales étant appelées « infirmières visiteuses ». Depuis les années 70 la profession a évolué pour devenir une profession de relation d'aide et d'expertise sociale.



Les interventions se sont articulées à partir de cas

concrets, de prises en charge innovantes (AJA), pour démontrer les bénéfices d'un travail en pluri-disciplinarité tant pour accompagner au mieux les patients et leurs familles que pour comprendre leurs fonctionnements.

■ La présentation des dispositifs par les partenaires concernés (CAF et MDPH) a permis de démontrer leur complexité mais aussi les interactions nécessaires au-delà de la démarche administrative.

■ L'après midi, un certain nombre d'expériences pour

améliorer les prises en charge mais aussi le quotidien des familles ont été présentées (réunion de soins de support, appartements thérapeutiques, visite à domicile coordinatrice/assistante sociale, actions d'une association).

■ La journée s'est terminée par un débat autour de l'évaluation de situations de danger ou de maltraitance et l'articulation des professionnels en intra et en extra hospitalier pour les repérer et les évaluer. La pathologie cancéreuse peut parfois masquer ces situations, les équipes sont en difficulté

face à cette problématique et il est donc important de réfléchir et de raisonner autour du contexte de l'enfant et de la famille et non autour de la pathologie.

De cette journée, il est important de retenir la singularité de chaque situation familiale, l'importance pour l'ensemble des équipes de travailler autour des potentialités des familles, et l'importance d'adapter au mieux les actions sociales mises en place.

C. Sivek, cadre assistante sociale, Hôpital A. Trousseau

L'IMPORTANCE DES LOISIRS ET DU JEU PENDANT LA MALADIE

Quel soignant n'a pas pris le temps quelques minutes, le jour ou la nuit, de prendre part au jeu de l'enfant auquel il rend visite pour un soin ou un contrôle clinique. Ce plaisir que nous avons tous ponctuellement à prendre part à cette (re)plongée dans l'enfance doit nous inspirer de manière permanente pour encourager, favoriser et permettre à l'enfant de jouer et de partager en famille des moments de loisirs.

L'hôpital est aussi un espace de jeu. Les salles de jeux, animées par du personnel dédié, sont des lieux de joie, de rêve, de rencontres, souvent ouverts aux frères et sœurs. Les animateurs, clowns, bénévoles et soignants viennent recréer cet espace dans la chambre, lorsque l'enfant est contraint d'y rester. Outre les effets bénéfiques incontestés sur l'enfant, ces moments « hors des soins » sont souvent les seuls temps que les parents s'autorisent pour quitter l'enfant et prendre soin d'eux. Fréquenter la salle de jeu permet aussi de débiter l'éducation des parents les plus anxieux au retour à la maison, sur toutes les questions relatives à l'hygiène : « n'est-il pas dangereux que mon enfant côtoie d'autres enfants ? Cet espace est-il suffisamment propre ? » Le risque infectieux, souvent mal compris par les parents, peut conduire à des mesures drastiques, voire excessives, qui risquent de limiter l'accès aux loisirs à l'ensemble de la famille.

Informers les parents sur l'accès au jeu et aux loisirs est essentiel. C'est offrir à la famille la permission d'avoir des moments de bonheur, malgré la maladie. Rien n'est moins évident que de s'accorder ce « droit » et c'est donc à nous soignants, accompagnants, de dire et redire aux parents que même de retour à la maison, l'accès aux loisirs, aux amis, aux vacances, à l'école, aux événements « exceptionnels » sont non seulement autorisés mais fortement encouragés.



Pr A. Petit, Pédiatre hématologue, Hôpital A. Trousseau

● Jouer et se récréer en isolement protecteur : un défi à relever

Partout sur la terre, les enfants jouent, cherchent à se divertir et cette activité tient tant de place dans leur existence qu'on est tenté d'y voir la raison d'être de l'enfance. L'enfant qui ne joue pas est un enfant dont il faut s'inquiéter.

Et, de fait, le jeu est vital, il participe au développement harmonieux du corps, de l'intelligence et de l'affectivité. La cellule familiale, la crèche, l'école, les copains, les loisirs, les activités, le jeu, constituent le quotidien rythmé et rassurant de l'enfant, quel que soit son âge. Alors, quand la maladie, telle une météorite, vient percuter l'univers familial de l'enfant, elle provoque une brutale rupture avec ce qui fait l'essence même de sa vie.

■ **En Hématologie, l'équipe soignante aura à cœur d'accueillir dans son service l'enfant malade, certes avec les besoins spécifiques liés à sa maladie, mais aussi avec les besoins liés à son âge et à son stade de développement.**

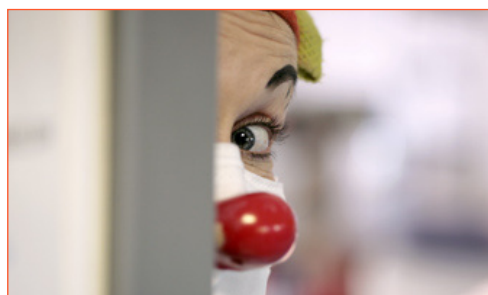
Elle aura à cœur, dès que ce jeune patient franchit les portes du service, de préparer sa sortie, et de mettre tout en œuvre pour

lui permettre de continuer à être un enfant ou un adolescent qui grandit, qui se construit et qui va vers l'autonomie. Que d'obstacles vont se mettre en travers de cette trajectoire ! La maladie est bien sûr

contraintes : les séjours à l'hôpital, le cathéter central, les chimiothérapies, les modifications physiques, ...

■ **Les phases d'aplasie nécessitent la mise en place d'un isolement protecteur qui peut durer plusieurs semaines ;** c'est le cas pour les greffes de cellules souches hématopoïétiques, pour les chimiothérapies intensives, ou pour le traitement des aplasies médullaires.

Ces situations imposent une protection accrue, notamment vis-à-vis du risque aspergillaire, obligeant le patient à séjourner dans une chambre bénéficiant d'un traitement d'air. Hors mis ces traitements intensifs, les



l'obstacle majeur et avec elle les effets de l'annonce du diagnostic, la fatigue, la douleur. Le traitement va lui aussi imposer son lot de

patients alternent séjours à l'hôpital et retour au domicile où le traitement reste très prégnant : soins de cathéter central, hôpitaux de jours, bilans sanguins, traitements per os, ...

■ **Pour les services spécialisés qui prennent en charge ces patients les plus fragiles, le maintien de l'accès à l'école et aux loisirs va être un défi à relever quotidiennement.**

Les enseignants spécialisés et professeurs de bonne volonté savent les trésors d'ingéniosité et d'adaptation qu'ils vont devoir déployer pour maintenir chaque enfant, en moins d'une heure par jour, dans une dynamique scolaire. Les parents, les éducateurs et les soignants vont, eux aussi, être confrontés à de nombreuses contraintes afin de maintenir une possibilité de se récréer pour les enfants hospitalisés.

L'inventaire de ce qu'il est « permis » ou possible de faire impose de nombreux renoncements. Souvent l'annonce du diagnostic et des conditions de traitement conduit rapidement l'enfant et sa famille à se projeter dans ces renoncements, qui viennent renforcer un grand sentiment de détresse. Le risque infectieux et les précautions de protection sont omniprésentes ; pour autant, il faut par tous les moyens permettre aux jeunes patients d'avoir accès au jeu et de se divertir sous les formes qui leur sont chères.

■ **La télévision, l'ordinateur, les jeux électroniques occupent une place importante chez la jeune génération.** Outre le divertissement, ils sont aussi un moyen de communiquer et de rester en contact avec la famille élargie et les amis. La gestion du parc informatique dans les unités protégées est donc primordiale même si la maintenance relève sou-

vent du casse-tête chinois. Les jeux vidéo permettent aux plus grands de jouer de façon autonome, mais des alternatives doivent être accessibles et proposées afin que le jeu soit aussi l'occasion d'une relation à l'autre. L'éducatrice de jeunes enfants a une place prépondérante dans ces activités. Formée aux exigences de protection des patients, elle va permettre aux plus petits



de quitter le lit-parc pour rejoindre le tapis de jeu. Les parents occupent bien sûr une place précieuse et privilégiée pour agrémenter les journées de leur enfant par des activités qu'il affectionne. Enfin les associations ont un rôle très important pour offrir aux enfants du temps disponible, de la drôlerie, du talent créatif, des moments privilégiés qui leurs sont réservés et qui font rentrer « la vraie vie » dans la chambre.

■ **L'équipe soignante, malgré la charge de travail constante, sera attentive à entendre les demandes,** les projets des enfants ou des parents, et s'efforcera avec les moyens dont elle dispose d'y accéder. De même, l'accueil des bénévoles et des membres

d'associations demande aux soignants un nécessaire investissement afin de former les intervenants aux précautions de protection vis-à-vis des patients. Il est bien sûr essentiel de parvenir à coordonner les activités de soins, les interventions de l'équipe éducative et la présence des bénévoles afin que l'enfant y trouve sens et repère.

■ **L'organisation de temps festifs a aussi toute sa place même si elle demande un peu d'ingéniosité :** les musiciens iront deux par deux, de chambre en chambre et le magicien s'abstiendra de faire apparaître un lapin ou une colombe ! Ces temps festifs sont l'occasion de moments « extraordinaires » que les enfants, les parents et aussi les soignants vont vivre ensemble.

■ **Les soignants, conscients des risques infectieux pour les patients, sont constamment dans la difficulté** pour mettre en adéquation les recommandations de protection et les besoins fondamentaux des enfants. Le risque infectieux pour un patient en aplasie prolongée ou immunodéprimé est majeur.

Ce risque provient souvent de ses propres germes mais aussi des germes transportés jusqu'à lui par les soignants et des germes de l'environnement. La tentation est grande de renforcer par tous les moyens possibles les mesures d'isolement pour obtenir une protection optimale. Un certain nombre de recommandations et conseils guident les soignants, mais la juste position du curseur reste difficile à trouver, et ne fait pas toujours l'objet d'un consensus.

■ **Il est probable que des excès de précautions** ont permis le développement de l'industrie des plastifieuses ou ont conduit à une terrible fin un certain nombre de doudous au fond d'un autoclave. Il est probable aussi que la perception du risque majeur infectieux pour les enfants conduise les soignants à influencer le comportement des enfants eux-mêmes ou des parents qui mettront longtemps à se départir des mesures de précautions et à reprendre des activités pourtant sans risque.

Dans un service pédiatrique d'hématologie, permettre de jouer, encourager et favoriser le jeu, c'est prendre soin de l'enfant.

C'est répondre à un besoin et un droit fondamental de l'enfant. Les équipes soignantes vont développer des trésors d'inventivité pour que, malgré les contraintes, et quel que soit la situation de l'enfant, le jeu trouve sa place. Parce que jouer c'est être libre, de jouer ou non, de se créer un monde, d'être fort, c'est accéder à la convivialité et au plaisir. Jouer, c'est vivre.

■

*V. Souyri, cadre hygiéniste,
Hôpital R. Debré*

● Du loisir aux activités collectives à l'école primaire avec des élèves à besoins éducatifs particuliers

Lorsque la maladie fait irruption dans la vie de l'enfant ou de l'adolescent, elle entraîne de nombreux bouleversements. Les incidences pour le jeune peuvent être nombreuses : physiques, psychiques, cognitives.

■ **Le retour de l'enfant ou l'adolescent malade sur son lieu de scolarité constitue par voie de conséquences un retour à la vie en groupe**, la possibilité de développer des relations sociales. L'enfant malade redevient un élève, redevient un camarade. Si ce postulat paraît évident posé sur le papier, dans les faits, l'enfant malade qui retourne à la vie scolaire peine parfois à reprendre sa place d'élève, sa place de pair. Les raisons en sont multiples. Ce jeune revient transformé psychologiquement et/ou parfois physiquement : il porte un regard différent sur ses camarades et vice-versa. Les autres élèves-par crainte ou maladresse-ne savent pas comment revenir vers lui. Difficile donc à chacun de retrouver sa place.

■ **Les activités collectives, ludiques ou sportives favorisent sa réintégration dans le groupe.**

En veillant à lui réserver une place adaptée dans le déroulement des activités scolaires, l'enseignant joue un rôle majeur dans le processus de resocialisation, aide cet élève à retrouver sa place et permet aux autres de lui en faire une nouvelle, adaptée à sa situation.

À travers ses pratiques pédagogiques et la mise en oeuvre de projets collectifs, l'enseignant du primaire permet à chaque élève de s'engager dans un projet, de collaborer avec ses pairs. Ces projets peuvent être à visée artistique, esthétique et/ou expressive. Ils peuvent être aussi à visée sportive.

■ **Les activités physiques et sportives**

Pour l'adulte-organisateur elles semblent parfois plus délicates à mettre en place. Lorsque l'élève malade revient à l'école, il peut être encore en traitement et demeure très fatigable. Il peut aussi avoir gardé des séquelles physiques temporaires ou définitives



(je pense notamment aux séquelles physiques consécutives aux ostéosarcomes ou aux tumeurs cérébrales). Comment alors pratiquer les activités physiques et sportives à l'école ?

Il est important dans un premier temps de prendre connaissance du Projet d'Accueil Individualisé (PAI) de l'élève malade. En consultant ce document, l'enseignant saura si l'élève est autorisé à pratiquer l'Éducation Physique et Sportive et selon quelles modalités. En cas d'interrogation, il ne faut pas hésiter à se tourner vers la famille, l'infirmière et le médecin scolaire ou la coordinatrice Rihop du secteur.

Cette précaution étant prise, l'enseignant doit chercher à tout mettre en oeuvre pour que l'élève qui présente des besoins éducatifs particuliers liés à une situation de maladie, progresse au maximum de ses possibilités. Il s'agit notamment de réfléchir aux

objectifs visés, aux adaptations indispensables aux situations d'apprentissage. Cette réflexion peut être collective et menée avec tout le groupe-classe.

■ **Exemple de la Chasse au Trésor**

Exemple d'activité physique et sportive avec adaptations, «La chasse au trésor» est un

jeu du patrimoine. Les jeux du patrimoine sont des jeux traditionnels qui permettent de nourrir l'imaginaire des enfants dans l'action et qui favorisent une réelle éducation sociale à l'école (autres exemples : Balle au cercle, Marelle, Queue du loup...).

jeu du patrimoine. Les jeux du patrimoine sont des jeux traditionnels qui permettent de nourrir l'imaginaire des enfants dans l'action et qui favorisent une réelle éducation sociale à l'école (autres exemples : Balle au cercle, Marelle, Queue du loup...).

droite consécutive à une tumeur cérébrale opérée. Il n'est plus en traitement. Il lui est difficile de courir vite. Ramasser un objet au sol est coûteux et peut générer une perte d'équilibre.

Benoît est encore en traitement. Il vient par intermittence à l'école. Il est très fatigué et n'est pas autorisé à pratiquer l'activité. Adaptations : Benoît va investir le rôle de maître du temps. Il chronomètre l'activité et veille au bon respect du règlement. À l'issue de l'épreuve, il comptabilise les objets récoltés et désigne le vainqueur. Des objets sur pouf à un mètre du sol sont réservés à Adrien.

■ **Si l'accueil d'un élève à besoins éducatifs particuliers liés à une situation de maladie pose à l'enseignant des contraintes nouvelles dans ses choix pédagogiques, elle apporte avant tout une richesse éducative.**

La réflexion sur les objectifs visés et les adaptations nécessaires, conduit l'enseignant et le groupe-classe à explorer autrement le cadre des relations et interactions. Les élèves peuvent tendre vers une véritable coopération permettant à chacun de trouver sa place et de dépasser les différences.

Cette coopération et ce travail sur la performance vont aussi permettre à chaque élève (valide ou non, malade ou non) d'accéder à une pleine connaissance de lui-même en ayant conscience de ses ressources. C'est là un pas vers l'autonomie.

■

Karine Roze

Enseignante spécialisée, Option C (Handicap moteur et maladie)

Coordinatrice APAD 95

■ **Élèves à besoins éducatifs particuliers**

Adrien a une hémiplégie

● Squat & Escal : 2 espaces de vie à Gustave Roussy

«Je viens au Squat pour me divertir et ne pas m'ennuyer. Je lis des mangas, je regarde des DVD, je fais des jeux de société, je joue au babyfoot, je fais du piano et au début de mon traitement, je jouais aux jeux vidéo (PlayStation). Cette salle nous change les idées.»
Noé, 14 ans.

■ Le Squat, situé dans l'unité ado du département de l'enfant et l'adolescent, et l'Escal, située dans une unité du département de médecine oncologique, sont deux espaces de vie dédiés aux Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) de 13 à 25 ans, pris en charge à Gustave Roussy, afin de répondre à leurs besoins, leurs attentes, veiller à leur épanouissement et favoriser leur bien-être et leur développement tout au long de la maladie. Créés en 2002, ils sont animés par une éducatrice depuis 2013.



«On vient dans le Squat parce que l'on n'a rien d'autre à faire, on vient pour échanger avec les autres jeunes. Pour y passer le temps, pour participer aux activités d'Élisa» [éducatrice].

«Je suis content de faire une coupure avec le cadre familial, de ne pas les avoir toujours sur le dos. Les restrictions importantes dans cette salle sont de ne pas manger et de ne pas boire d'alcool...» [rire].

«Les bienfaits sont de pouvoir se détacher de l'environnement médical, de participer aux soirées (crêpes, jeux)...»
Romain, 17 ans.

■ Ces salles sont des échappatoires au milieu hospitalier et un lieu d'interaction avec les pairs, supposant des règles de savoir-vivre régies par un règlement intérieur. La fraternité et les amis sont plus que les bienvenus. Les parents n'y entrent qu'en présence de leurs enfants et s'il n'y a pas d'autre jeune dans la salle ; les soignants n'y viennent que ponctuellement.

■ Ces moments d'échanges et de rencontres entre pairs sont favorisés par les soirées et les ateliers éducatifs, à visée créative et ludique, animés par l'éducatrice spécialisée et un autre intervenant. Plusieurs médiations sont proposées, avec une offre variée et adaptable aux différents groupes de patients et centres d'intérêt de chacun : atelier «Wii», Percussions/musique, Arts, Jeux de société, Ateliers culinaires, Atelier «Slam». La présence de l'éducatrice et la mise en place de ces activités ont permis aux jeunes d'investir ces lieux qu'ils qualifient d'«agréables» et considèrent comme «à eux».

■ Cette présence favorise aussi leur participation à des activités moins ludiques comme les Ateliers thématiques d'éducation thérapeutique également réalisés dans ces salles : AGORA, C'est quoi le cancer?, Vis'TaMine, AJA aime manger, Stop la douleur, Fertilité/sexualité: on fait le point!, Addiction. L'éducatrice spécialisée recentre les loisirs et les centres d'intérêt de chaque jeune au cœur de ce dispositif de soin.

■
É. Lecoq, Éduc. spécialisée AJA,
Dr N. Gaspar, Oncopédiatre
Dr S. Dumont, Oncologue médicale
Équipe SPLAJA, Gustave Roussy

● Rémi en joëlette*

En Aout 2006 nous décidons avec nos 5 enfants (aujourd'hui âgés de 25 à 19 ans) de partir à pied vers St Jacques de Compostelle par la voie de Vézelay. Nous partons avec tout sur le dos ! Chaque année nous parcourons un tronçon de 190 kms en 9 jours avec des amis des enfants et l'envie de bien vivre les rencontres, les imprévus, la beauté de la nature et des lieux traversés. Nous ne savons jamais où nous allons dormir : chez l'habitant, dans une école, chez des amis, sur un terrain de foot, une salle municipale etc.

■ Nous étions arrivés à Pampelune en août 2011 mais en Mars 2012 notre fils Rémi est tombé gravement malade. Il a dû suivre de gros traitements et a eu une importante opération dans le dos. Il a été hospitalisé jusqu'en juillet 2014 pour poursuivre sa scolarité. Nous avons donc dû abandonner le projet pendant deux étés mais nous avons cherché comment repartir au plus vite avec Rémi. Nous ne pouvions pas continuer de la même façon car Rémi se fatiguait vite et ne pouvait pas marcher longtemps alors nous avons eu l'idée de l'emmenner sur une joëlette prêtée par des amis. Nous sommes partis avec un équipement adapté aux besoins de Rémi : matelas, sacs, coussins... et aussi avec un vélo et une charrette pour mettre les sacs de Rémi et des porteurs, car conduire la joëlette n'est pas de tout repos.

■ En août 2014 nous voilà sur le chemin en famille avec deux amis des enfants, et en France, car nous ne savions pas comment se déroulerait cette nouvelle façon de «marcher» et comment Rémi réagirait.

Nous avons fait 160 kms en 7 jours de Ville St Jacques à Vézelay. Nous avons tou-

jours bénéficié d'une hospitalité très généreuse, d'autant plus que les personnes qui voyaient Rémi sur la joëlette comprenaient vite que nous avions besoin d'aide, les portes nous ont été largement ouvertes! Nous n'avons jamais eu peur de partir à l'aventure (en restant prudents!) et je dirai même que c'est cela qui nous attire. Nous continuerons la route avec Rémi à partir de Pampelune à la Toussaint car l'été est trop chaud en Espagne. La providence nous a toujours sourit !



■ Bien sûr il a fallu souvent se dépasser et aller chaque jour jusqu'au bout de l'étape et Rémi gardait courage malgré sa fatigue ! Nos enfants et leurs amis sont toujours partants et se sentent bien impliqués dans cette aventure : trouver un lieu pour dormir, faire la cuisine, les courses, s'occuper de l'itinéraire et conduire le groupe et Rémi !... Ce sont des vacances qui nous laissent de tels souvenirs que nous en vivons toute l'année et nous sommes surtout heureux que Rémi puisse continuer le chemin avec nous à pied, à vélo ou en joëlette !!

■
Mère de Rémi

*Fauteuil tout terrain mono roue capable de passer presque partout ou passerait un piéton, mais nécessite la présence de pousseurs / tireurs.

● Sur les séjours de répit : l'inattendu

Paliped, (Équipe Régionale Ressource Soins Palliatifs Pédiatriques d'Île-de-France) organise des séjours de répit familiaux autour de loisirs réunissant l'enfant malade, sa famille et ses parents.

■ Ces séjours révèlent presque toujours de nouvelles compétences des enfants gravement malades. Leur capacité à prendre du plaisir en pratiquant de nouvelles activités étonnent souvent leurs parents.

Lors des séjours familiaux de répit, les activités sont nombreuses et principalement axées sur l'équitation. Le contact avec les animaux permet aux enfants malades de se dépasser. Il n'est pas rare de voir des

enfants avec des troubles moteurs importants et une fatigue intense réaliser des prouesses à la voltige sur un poney.



Les parents disent souvent qu'ils ne pensaient pas que leur enfant était en capacité de faire autant de choses,

et avec habileté en plus ! Il y a souvent beaucoup d'émotions au moment où leur enfant est debout sur le poney et tient en équilibre. Pour un enfant avec une tumeur cérébrale par exemple, ayant des troubles de l'équilibre, cela ne peut que surprendre tout le monde et permet de réaliser que l'enfant a toujours des capacités importantes lors des différentes activités malgré la maladie et les symptômes l'accompagnant.

■ L'enfant est souvent si fier de lui qu'il demande à ses parents de continuer ce type d'activité quand ils rentreront chez eux. Cela permet aux parents, qui se limitaient beaucoup

dans les sorties avec leur enfant malade, de prendre conscience des multiples ressources de leur enfant. De ce fait, ils expriment souvent qu'ils feront plus de sorties avec lui.

■
S. Lohezic,
infirmière coordinatrice
Paliped



Séjours en Normandie,
automne 2014

● Le jeu est le travail de l'enfant

Un soir à l'hôpital :

- « C'est l'heure du branchement, allez, allez ! »

- « Mais, j'ai pas fini de jouer ! »

- « C'est pas important, c'est l'heure, faut y aller ! ».

Comment ça ? Jouer ne serait pas important ?

Jouer est une activité universelle qui a une place prépondérante dans l'histoire de l'humanité, et se révèle d'une telle diversité qu'aucun recensement n'en a jamais été possible. Avant tout, les enfants jouent parce qu'ils aiment ça et qu'ils en tirent du plaisir !

■ Jouer est un droit.

La Convention internationale des Droits de l'enfant (article 31) reconnaît à l'enfant : « Le droit aux loisirs, au jeu et à la participation à des activités culturelles et artistiques ».

Dans son article 6, la Charte de l'Enfant Hospitalisé précise que les « enfants doivent bénéficier de jeux, de

loisirs et d'activités éducatives ».

L'article 7 complète :

« L'hôpital doit fournir un environnement correspondant à ses besoins physiques, affectifs et éducatifs ».

■ Jouer est une nécessité vitale dans le développement de l'enfant.

Quand il joue, tous les sens de l'enfant sont pris par cette activité. Il apprend à comprendre le monde qui l'entoure et à s'y adapter. Le jeu participe à la construction de l'enfant et à son intégration dans la société. Par le jeu, l'enfant appréhende et découvre l'autre, le groupe, l'environnement, les objets, la vie.

Médecins, pédagogues, psychologues et psychanalystes, tous ont développé diverses théories où ils identifient selon les périodes de développement de l'enfant et selon les jeux, le sens à leur

accorder et leur utilisation.

L'importance du jeu est indéniable dans le fondement des compétences de l'enfant au niveau cognitif, moteur, affectif et social. L'enfant grandit et, au fur et à mesure, ses jeux évoluent. C'est dans le jeu et par le jeu qu'il se construit dans un espace intermédiaire se situant :



- entre la fiction et la réalité,
- entre la réalité psychique et la réalité externe,
- entre l'accommodation et l'assimilation, ouvrant aussi la voie à l'apprentissage.

■ Les auteurs s'accordent sur trois grandes étapes distinctes :

- le stade sensori moteur où l'enfant va découvrir et jouer avec son corps,
- le stade symbolique, avec le développement du langage et de l'imagination, où l'enfant peut alors « faire semblant »,
- puis une période sociale et de stimulation intellectuelle qui se caractérise par les jeux « à règles ».

En anglais on différencie le « Play » : jeux spontanés, imaginaires et symboliques dans lequel l'enfant développe sa capacité de contrôle comparé à la frustration que la réalité lui impose, et le « Game » : jeux structurés autour de règles et surtout le « Playing » qui du fait du suffixe « ing » insiste sur le processus de création et de transformation ludique « en train de se faire ».

■ **Pour tous les auteurs de culture psychanalytique, le jeu de l'enfant représente avant tout un important travail d'élaboration psychique.**

Il vise essentiellement à maîtriser l'angoisse de séparation et permet l'introduction d'un espace tiers qui évoluera vers l'altérité. Par l'accession au symbolique, l'enfant joue et rejoue les situations vécues, il intègre les modèles proposés et les émotions qui le traversent. Ces émotions ne sont plus collées au corps : grâce au jeu, elles se transforment. Le jeu symbolique est un langage qui permet la mise à distance du réel, l'enfant va «réparer» ou «arranger» des situations qui l'ont angoissé en jouant. C'est le passage du «jeu» au «je».

■ **On ne reprendra jamais assez les paroles de René Château : «Le jeu est le travail de l'enfant».**

Le jeu est favorable aux apprentissages, en jouant, l'enfant apprend à jouer. C'est par le jeu que se trouvent expérimentés presque tous les préalables des apprentissages cognitifs ultérieurs. Chaque jeu permet à l'enfant de travailler et de mettre en œuvre des compétences différentes. Un enfant qui n'a pas assez joué ne peut pas apprendre. Le jeu donne aussi souplesse et rigueur. En jouant l'enfant accède au raisonnement. En se donnant une tâche à accomplir, il apprend à réussir et à perdre. Il apprend aussi que le ratage est une condition de la réussite.

■ **On est bien loin du simple loisir ou de l'occupational.**

Jouer c'est aussi du plaisir, c'est faire du lien, jouer c'est de la rencontre, jouer c'est du rêve, jouer c'est de la créativité, jouer c'est de l'expérience, jouer c'est de la liberté. Le besoin du jeu est naturel, il est aussi une prise de risque dans un espace de liberté. Aristote écrivait déjà :

«On devrait proposer le jeu comme on prescrit un médicament». Le ton est donné sur l'importance du jeu à l'hôpital.

■ **Le jeu à l'hôpital**

À l'hôpital, le jeu offre à l'enfant cet espace de liberté face aux contraintes qu'il doit supporter, aux situations éminemment anxiogènes qu'il doit affronter. Le jeu est d'autant plus fondamental que l'enfant se retrouve dans un environnement inconnu,

et étayant. Il s'agit de créer un milieu de jeu riche d'expérimentations, où l'enfant pourra continuer à vivre sa vie d'enfant, où seront respectés ses rythmes et ses temps de rêverie, et où il pourra exercer sa capacité à être seul, nécessaire à l'élaboration psychique. Pour se sentir en sécurité, l'enfant doit d'abord se sentir en confiance dans une ambiance rassurante. La peur paralyse en quelque sorte le jeu puisque la notion de plai-



Dans la salle de jeu du service de pédiatrie, Institut Curie

voire hostile, auquel il n'a pas été préparé. À travers le jeu, l'enfant va pouvoir exercer son pouvoir sur les choses, sur son environnement. Le jeu va également lui permettre de décharger ses tensions, de mettre en scène ses angoisses et ses peurs, et de dédramatiser l'hospitalisation. L'enfant malade a besoin de retrouver confiance en ses possibilités et le jeu va y contribuer. Par le jeu, l'enfant se met dans une position active : le jeu soutient le goût de la vie et l'intérêt à vivre ; il lui apporte de «l'ordinaire» dans une situation «extra-ordinaire». Le jeu est donc une nécessité vitale.

■ **L'environnement et le rôle de l'adulte qui accompagne sont également capitaux** pour concocter des espaces de jeux aménagés, diversifiés, dans un cadre sécurisant

et sir est alors annulée. Avec une bonne connaissance du milieu hospitalier, de ses contraintes et protocoles, (en ce qui concerne l'hygiène notamment), de l'équipe pluridisciplinaire et du projet médical, la créativité sera le maître mot des éducatrices.

L'intelligence du jeu est l'atout du professionnel de l'enfance, que ce soit au chevet, en salle de jeux, individuellement ou en collectif. L'enfant va repérer qu'il existe un espace de plaisir et de découverte à l'hôpital, qu'il pourra continuer à jouer, et cela devient alors rassurant !

■ **Le jeu a fait son entrée dans les soins depuis longtemps** : «le soin autrement». À partir des goûts de l'enfant, en fonction de son âge, de sa connaissance ou son appréhension du soin à venir, la

distraktion va s'inscrire en complément des antalgiques, voire aura un but analgésique en jouant sur la composante émotionnelle et cognitive de la douleur. Le détournement d'attention par le jeu lors d'un soin permet à l'enfant de vivre positivement son soin, d'être acteur et de contribuer à la diminution de la douleur. Ces stratégies de diversion, que ce soit des histoires, des jouets, des jeux, des récits, des mises en scène, en conservant leur caractère léger et distrayant, et portées par des équipes attentives aux besoins de l'enfant, contribuent également à leur compliance aux traitements, qu'ils soient douloureux ou non.

■ **À l'hôpital le jeu va permettre aussi aux parents de retrouver une place auprès de leur enfant,**

de partager des moments de plaisir avec lui, le regarder, lui sourire, l'encourager. L'enfant malade a besoin de retrouver confiance en ses possibilités. Le regard bienveillant des parents dans cet échange ludique est réconfortant. Être dans le partage, dans l'échange à travers un jeu, se redécouvrir, c'est, pour les parents, une façon de limiter leur sentiment d'impuissance car à défaut de savoir soigner leur enfant, ils vont participer à son bien-être, son éveil, transmettre leur culture. Il est important que les professionnels sachent offrir cet espace de rencontre aux parents.

L'enfant a besoin de jouer pour se construire avec des adultes qui savent et aiment jouer... et qui ont su, quel que soit le sérieux de leur formation, ou la difficulté de leur tâche, garder leur âme d'enfant !

■
*B. Dessutter,
directrice du service socio éducatif,
Hôpital de Margency,
avec la collaboration du groupe des
professions éducatives du Rifjop*

● Avoir le loisir de ...

L'enfant grandit en jouant. Il découvre et dévore le monde au travers de multiples expériences jalonnant son quotidien. Ses jeux n'auront de cesse de l'occuper alors même que son monde lui demandera d'accéder à la raison. Qu'à cela ne tienne, il poursuivra ses jeux sous d'autres formes, plus complexes. Pour chacun, petits et grands, jouer c'est être au monde.

C'est dans cette transition avec le monde que le loisir vient prendre une place qui interroge. Dans ce mot, nous entendons plusieurs autres mots.

■ **Tout d'abord cette expression commune d'avoir le loisir de faire telle ou telle chose.** Le mot loisir introduit une idée de choix. Donner à l'enfant malade et sa famille le choix. Un choix particulier puisqu'il serait celui du loisir ou plutôt, un choix de choisir à loisir. Choisir à loisir c'est-à-dire choisir comme «ça lui chante». Le professionnel serait donc là pour proposer non pas un trop plein d'activités de loisir mais plutôt «un vide à remplir, à loisir». Ce vide attendu par le mot loisir

est un vide que nous pourrions définir par «un état de vide». Être dans un état de vide pour pouvoir accueillir à loisir l'état des choses.

■ **Nous entendons également dans le mot loisir une autre acception : oisif.** Est oisif celui qui est dépourvu d'occupation. Celui qui, pour de multiples raisons, n'est pas dans l'obligation d'être occupé. Celui à qui on cesse de fournir sans arrêt quelque chose à faire. Celui qui aurait le loisir de ne pas être occupé. Être oisif serait-il une façon de «loisir»? Ainsi le loisir n'est pas toujours une action comme pourrait l'être le jeu. Le loisir serait plutôt un espace dans lequel l'enfant aurait le choix. Le choix d'être aussi oisif. Jouer est une occupation extrêmement sérieuse. C'est en elle que nous puisons depuis nos plus jeunes âges le désir de vivre. Le loisir serait un espace de vide. Un espace vide que nous laisserions ouvert et dans lequel l'enfant et sa famille se sentiraient suffisamment en sécurité pour laisser être ce qui surgit de la vie. Un espace de répit.

■ **Le service de pédiatrie de l'HAD de la Croix Saint-Simon s'est pourvu d'un poste de coordinateur d'éducation.** Une de ses fonctions est d'accompagner les soignants au cours des soins au domicile en amenant l'univers du répit et du jeu. Cet univers est immense et bien des soignants de l'HAD le mêlent à leur pratiques en proposant un jeu ou une histoire durant les soins.

■ **Le loisir au domicile c'est autre chose que le jeu.**

Comme nous l'avons introduit plus haut, le loisir est aussi cet instant durant lequel la vie surgit. Comment créer cet espace vide? Tout d'abord, il nous faut arriver auprès de l'enfant dans un état de vide disponible. Être sans filet et laisser tomber la garde, se laisser guider par ce qui vient. L'enfant est chez lui et c'est ce qui fait la différence. Il nous faut le laisser être à loisir, dans

son univers, là où il se sent en sécurité, et simplement recueillir avec lui les petites et grandes choses de sa vie.

Nous nous souvenons de l'intensité d'un regard échangé entre un soignant et une mère lorsque sa fillette de 9 ans alitée en fin de vie s'est levée pour venir se blottir dans ses bras et nous dire : « Ce n'est pas la peine d'appeler l'infirmière, la porte s'ouvre ».

Nous nous souvenons de ces moments en présence d'un enfant et de sa famille durant lesquels, en apparence, rien ne se passe. Ces instants où il nous suffit juste d'être en attente, calmement, et accepter de ne rien faire, de ne rien dire. Ne pas remplir le vide, le laisser être à loisir.

■
V. Lefèvre,
éducatrice de jeunes enfants,
HAD
Croix Saint-Simon



... à la
maison
avec
l'HAD

● Jouer ... à loisir

Le retour à la maison, après une période plus ou moins longue d'hospitalisation, peut s'accompagner d'un désir de retour à l'ordinaire.

■ **Or si les contraintes à domicile ne sont pas celles de l'hôpital, elles ne sont pas peu nombreuses pour autant :** contraintes des passages et des soins des puéricultrices, contraintes des multiples rendez-vous et examens médicaux et paramédicaux. L'emploi du temps des enfants est soumis à de nombreuses obli-

gations et impondérables. Il y a aussi des mesures d'hygiène importantes à respecter qui viennent plus ou moins entraver leur liberté. Lorsque les infections sont à craindre, comment laisser son enfant explorer l'espace dans lequel il évolue et aller vers ceux qui l'entourent comme si de rien était? Et quand la maladie handicapée? Et quand la maladie angoisse, rend triste?

■ **Comment dégager, créer un espace de loisirs, c'est-à-dire**

un espace libéré des obligations, un espace décollé, décollé de la maladie et ses effets?

Un espace, pourrait-on dire, où l'enfant est un enfant qui a une maladie et non un-enfant-malade. Ce n'est pas chose aisée. Jouer avec les enfants, leur laisser du temps pour jouer, est, sans doute, un moyen. En effet le jeu permet une activité spontanée, compensatrice, une maîtrise de l'environnement perçue comme dominant par un retournement passif-actif. Il est le lieu d'expression des désirs, des craintes, des besoins

où le principe de plaisir se frotte au principe de réalité, lieu d'apprentissage de la frustration. Il permet d'assimiler progressivement les événements importants de la vie.

Ainsi, **jouer et rejouer** à faire la pique à sa poupée, à emmener sa petite voiture au garage car ses roues sont cassées et il faut les réparer, à gronder très fort papa ours et maman ours qui font vraiment n'importe quoi, c'est : revivre, anticiper, dans le jeu, une situation désagréable, angoissante,

source de conflit, et se libérer d'une partie de la charge émotionnelle, s'accorder ce qui a pu être refusé ou ce qu'on n'ose pas faire dans la réalité. Cela reconforte, apaise.

■ **Lorsque j'ai rendez-vous avec un enfant très vite vient cette demande : « on joue ? ».** Elle m'apparaît comme un besoin, voire une nécessité. L'enfant est alors tout à son jeu : concentré, occupé, préoccupé. Cependant la tension pulsionnelle et le réel angoissant peuvent ne pas être loin. Continuer à jouer n'est alors pas si simple.

Nombreux sont les parents qui me disent avoir « réappris » à jouer avec leur enfant. Chacun développant des trésors d'imagination : des salons se transforment en forêt noire le temps d'une chasse au loup, maman-sorcière donne des potions magiques vraiment vomissantes, papa-aventurier de l'espace aide à construire des navettes avec super missiles.



Quant à mes collègues, elles ne vont pas à la rencontre des enfants sans être, elles aussi, disposées à jouer!

■
M. Maubon Oeuillet,
psychologue,
HAD Croix-Saint-Simon

● À quoi bon grimper ... aux murs, aux arbres, aux rochers ?

Au XXIème siècle, acquérir l'aptitude de grimper est absolument obsolète, voyons, nous sommes civilisés ! Fini les forêts et les bois, maintenant place à l'urbanisme et aux transports en commun. Pour exemple, moi élève et patient de Rist, cela m'a beaucoup apporté sur le plan physique et surtout mental malgré mes soucis de santé.

■ **L'escalade est d'abord un sport physique qui utilise la force et la souplesse, très difficiles à associer.** Mais grâce au professeur d'EPS à Rist, on apprend à manipuler ces deux qualités physiques. C'est un sport qui nous permet de repousser nos limites en construisant avec finesse nos parcours, alliant l'intelligence du geste et l'efficacité.

■ **Je pense aussi que c'est un sport très mental** où pour progresser, avancer ou même tout simplement réussir un pas vertical, une voie moyenne ou un passage en surplomb, il faut le mental, c'est à dire avoir la détermination et s'engager totalement dans l'effort. Venez essayer, vous vous

forgerez un caractère et vous dépasserez vos difficultés avec le plaisir de réussir et la joie d'avoir été plus haut. Et cela vous aidera à vaincre la peur de la hauteur et du vide.

■ **Les professeurs de Rist, par leurs relations avec l'INJS (Institut National des Jeunes Sourds)** que je remercie encore de leur accueil et de leur disponibilité, m'ont permis

de progresser sur un véritable grand mur d'escalade dans un gymnase immense. Même si on est malade on peut faire du sport à Rist et les professeurs peuvent te permettre de réaliser ton projet sportif.

■
George



George sur le mur d'escalade de l'INJS
(Institut National des Jeunes Sourds,
rue St Jacques, 75005 Paris)

● Dans les hauteurs du Soins-Études

■ **De l'horizontalité à la verticalité ou comment transformer nos pas en conquête de nouveaux espaces**

Salle de gym à Rist, un parcours d'escalade, 6m de long sur 2,7m de hauteur. Des gratons aux corniches pour les pieds, des pincettes aux baquets pour les doigts, de multiples parcours multicolores se déclinent en autant de chemins différents. De ces multiples parcours, tant de fois observés, expérimentés et empoignés, séance après séance, une permanence. La même volonté, farouche.

■ **Dans la recherche de la fluidité et de l'efficacité « sans effort », George a tracé des voies :**

Celle de la recherche de la complémentarité dans les appuis, les transferts de poids, l'économie du geste ;
Celle de la réflexion pour anticiper avant d'agir ;
Celle aussi de la détermination dans la répétition avec persévérance ;
Celle encore d'une esthétique gommant l'effort ;
Celle également de la force du mental pour trouver la respiration et les ressources, et dépasser sa peur pour

réaliser des voies de presque 10 m dans le gymnase de l'Institut National des Jeunes Sourds.

L'escalade commence dès les premiers pas. Espaces extérieurs et espaces intérieurs entrent en correspondance. Ils sont porteurs de persévérance, d'engagement de courage et de dépassement.

■
C. Maisse,
professeur d'EPS à
la clinique E. Rist

GROUPES DE TRAVAIL : rejoignez- les !

GROUPES	Responsable	Mail	Projets 2014-2015
CLASSEUR DE LIAISON	Lucie Méar	lucie.mear@rifhop.net	Version 2015
VOIES VEINEUSES CENTRALES	Laurence Benard	laurence.benard@rifhop.net	Évaluation des recommandations Actualisation DVD VVC
ASSISTANTES SOCIALES	Chantal Sivek	chantal.sivek@trs.aphp.fr	Journée AS 09 avril 2015 Plaquette professionnelle
ANTI INFECTIEUX	Juliette Saulpic Christelle Dufour	juliette.saulpic@fsef.net	Vaccinations post chimio / CAT devant un contage varicelleux en cours de chimio / Traitement des infections à Clostridium difficile
PHARMACIENS	Christine Plard	c.plard@ch-bry.org	Fiches Chimios Per Os Contacts pharmaciens de ville
HAD / PARTENAIRES DU DOMICILE	Martine Gioia	martine.gioia@rifhop.net	Enquête prospective
PROFESSIONS ÉDUCATIVES	Brigitte Dessutter	bdessutter@ctpmargency.com	Plaquette professionnelle
PSY	Ariane Bonnefont Camille Bailly	ariane.bonnefont@rdb.aphp.fr camille.bailly@rdb.aphp.fr	Fertilité : conservation du tissu germinale
PRATIQUES TRANSFUSIONNELLES	Fatima Khelifaoui	f.khelifaoui@ch-bry.org	Fiche transfusions
TRAÇABILITÉ DOULEUR	Oya Sakiroglu	osakiroglu@ctpmargency.com	Organisation Journée territoriale sur le confort de l'enfant
ACCUEIL EN CHP	Christelle Dufour Laurence Benard	christelle.dufour@gustave-rousseau.fr laurence.benard@rifhop.net	Recommandations
COMITÉ RÉDACTION	Lucie Méar	lucie.mear@rifhop.net	Journaux n° 22-23-24 en 2015
ENSEIGNANTS	Armance Juttau	enseignants.rifhop@gmail.com	Travail sur l'orientation scolaire
INFIRMIÈRES LIBÉRALES	Lucie Méar	lucie.mear@rifhop.net	Brochure Soins à domicile
PSYCHOMOTRICIENNES	Virginie Denis	psychomotricien@ctpmargency.com	
MATÉRIEL	Martine Gioia	martine.gioia@rifhop.net	Ordonnances
CADRES DE SANTÉ	Martine Gioia	martine.gioia@rifhop.net	Brochure Soins en services d'onco et d'hémo / Problématiques managériales
NUTRITION	Martine Gioia	martine.gioia@rifhop.net	Compléments nutritionnels

MOUVEMENTS

Notre territoire se découpe à nouveau en **4 secteurs** :

Isabelle Ambroise reprend l'**Ouest** : 06.35.07.28.09
Retour de Laurianne Desille à l'**Est** : 06.29.85.05.60
Maryline Calandreau reste au **Nord** : 06.18.64.42.27
Laurence Bénard reste au **Sud** : 06.09.33.19.16

Lucie Méar reste uniquement à la **communication** : 06.71.73.48.31

Arrivée du **médecin coordinateur** 2 demi journées/semaine : Dr Stéphanie Gorde Grosjean
stephanie.gorde@rifhop.net / 06.58.19.37.46

NOUVEAUX DOCS

Téléchargeables sur notre site :
www.rifhop.net / Outils du Rifhop

Fiches techniques

Matériel

MAT
01

Coussins
Confort et positionnement

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

Pratiques Alimentaires

ALIM
06

Gastrostomie
Soins

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

Pratiques Alimentaires

ALIM
05

Pose de sonde gastrique

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

Pratiques transfusionnelles

TRA
01

Sécurité transfusionnelle
Gestion des documents

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

Hygiène de vie

HYG
03

Surveillance de votre enfant
à la maison

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

Cette dernière, à destination des parents, va intégrer le classeur de liaison des enfants lors de sa prochaine réimpression (début septembre). Nous en profitons pour remercier la Direction Régionale du Crédit du Nord IDF et Loiret pour le don qu'elle nous a fait en vue de cette nouvelle édition.

Crédit du Nord



ÊTRE À VOS CÔTÉS

Ordonnances pré remplies

COMPLÉMENTATION NUTRITIONNELLE ORALE EN ONCO-HÉMATO PÉDIATRIE

Boissons lactées, jus de fruit, crèmes dessert, compotes et biscuits sont classés par critères de prescription : leur teneur en KCal et protéines, mais aussi leur composition spécifique avec ou sans lactose, avec ou sans fibres, sucrées ou édulcorées. Et bien sûr les codes LPPR qui garantissent une prise en charge à 100%.

COUSSINS DE POSITIONNEMENT EN ONCO-HÉMATO PÉDIATRIE

Au verso de la fiche coussins (MAT 01 ci-dessus), voici les principales formes remboursées qui permettent d'améliorer le confort des enfants immobilisés. N'hésitez pas à faire appel aux prestataires qui se déplaceront dans les services et au domicile pour répondre aux besoins de chaque enfant.