
La remise en mouvement et en condition physique d'un enfant ou d'un adolescent lors de son retour à domicile après un traitement lourd en oncologie pédiatrique

Marine Hope^{*†1}, Julie Auge^{*‡1}, and Maylis Robert^{§1}

¹GE APA Santé Nutrition – groupement d'employeurs APA Santé Nutrition – France

Résumé

Introduction : Pour répondre à l'inquiétude et aux difficultés de poursuite d'une pratique d'activité physique (AP) en sortie d'hospitalisation, l'Association " Parentraide Cancer " (association de parents d'enfants atteints de leucémie ou de tumeur cancéreuse), le GE APA Santé Nutrition et le service spécialisé en Oncopédiatrie du CHU Pellegrin de Bordeaux ont conçu un projet pour les enfants et adolescents âgés de 2 à 18 ans en situation de traitement ambulatoire ou à distance proche des traitements. Ce projet vise d'abord à aider l'enfant à acquérir une autonomie de pratique physique régulière, seul ou avec sa famille, puis à reprendre et s'intégrer dans une activité physique ou sportive scolaire ou extrascolaires lors de son retour à domicile. Il est financé par l'association Parentraide. Cet accompagnement s'articule au projet de vie des enfants et adolescents et vise le maintien voire le renforcement de leurs capacités fonctionnelles ; il fait aussi le lien entre le milieu médical, celui de l'éducation et le monde sportif. Il s'inscrit ainsi dans la suite logique de l'APA intégrée dans la prise en charge pluridisciplinaire du service en Oncopédiatrie du CHU Pellegrin, mais aussi dans celle de l'Association Parentraide qui œuvre tant pour les parents que pour les enfants à l'amélioration des conditions de vie à l'hôpital et au retour à domicile entre des phases de traitement ou après les traitements.

Méthodes : L'EAPA du CHU identifie les enfants et parents qui acceptent l'intervention à domicile en sortie de traitement. L'EAPA du GE APA prend ensuite contact avec la famille et met en œuvre le programme APA. Un diagnostic (clinique et éducatif) est réalisé auprès *de l'enfant* en début de prise en charge sur l'état de santé de l'enfant, son niveau d'activité physique au quotidien, son projet de vie avec ses besoins, ses aspirations physiques et sportives, son passé sportif, son ressenti lors de la pratique (questionnaire, entretien) et *des parents* (avis et demandes d'activités, craintes voire peurs quant à la mise en mouvement de leurs enfants). Le programme est constitué de 1 à 12 séances APA-Santé individuelles à domicile selon les besoins des enfants/adolescents, mêlant pratique APA, éducation à la santé, et orientation (si souhaitée) vers une pratique physique et sportive autonome en vue d'une intégration ou réintégration en EPS scolaire ou dans un club sportif. Un suivi téléphonique à 3 et 6 mois est assuré après la fin du programme pour s'assurer de l'observance ou non des recommandations émises.

*Intervenant

†Auteur correspondant: marine.hope@ge-apa-sante.com

‡Auteur correspondant: julie.auge@ge-apa-sante.com

§Auteur correspondant: maylis.robert@ge-apa-sante.com

Résultats : Depuis 3 ans, 63 enfants ont été identifiés et 51 ont été pris en charge sur une durée moyenne d'accompagnement de 4 mois. Treize enfants ont pu être orientés vers une activité sportive à l'école (n=7) et vers une activité sportive en club (n=6). Pour les enfants non intégrés en club (n=38), une pratique physique autonome a été tout de même impulsée. Globalement, les jeunes pris en charge veulent "bouger à nouveau comme avant", "refaire du sport pour être avec les copains". Les familles intègrent bien l'activité physique dans leurs pratiques quotidiennes ou hebdomadaires (sorties régulières le weekend pour se promener, faire du vélo, de la trottinette, de l'escalade, de l'accrobranche), et certaines achètent du matériel sportif permettant à l'enfant de reprendre des exercices vus en séances APA. L'orientation en EPS ou en club sportif n'est ni systématique, ni évidente ; elle repose sur un travail profond fait avec les acteurs de cette intégration et dépend beaucoup de l'état de santé de l'enfant / adolescent.

La réussite de l'accompagnement APA à domicile repose en amont sur l'action de l'EAPA du CHU dans l'identification et la motivation enfants - familles à l'adhésion, le lien avec l'équipe médicale du service (prescription des médecins oncologues, adaptations des activités à l'état actuel), l'information sur notre programme APA à domicile, et bien sûr dans le maintien des conditions physiques, psychologiques et sociales pendant les phases d'hospitalisation.

Conclusion :

L'accompagnement APA individuel en sortie d'hospitalisation et au retour à domicile, actuellement pas ou très peu développé, permet de favoriser l'insertion à une activité physique ou sportive à l'école et/ou en club sportif qui sont difficilement réalisables immédiatement en sortie d'hospitalisation. Le projet répond aux attentes des familles et des enfants, avec un réel enthousiasme de leur part. Les séances d'APA deviennent un moment attendu, une parenthèse dans leur prise en charge médicale et une passerelle entre l'hôpital et le retour à domicile. Ils prennent plaisir à y participer, s'y impliquent et modifient leurs habitudes de vie.

absence de conflit d'intérêts

Mots-Clés: Activité Physique Adaptée, oncologie pédiatrique, retour à domicile