

Activité Physique Adaptée chez les enfants et les AJA

Date : XX/12/2017

Activité Physique Adaptée chez les enfants et les AJA

Coordination

Cédric BAUDINET, Enseignant APA - spécialisé onco-coordonateur recherche clinique junior, Montpellier
Helen BOYLE, Oncologue, Centre Léon Bérard, Lyon

Coordination méthodologique

Majid BRUNET, méthodologiste, Réseau Espace Santé Cancer Rhône-Alpes.

Membres du groupe de travail

Sandra BINIEK, enseignante APA, CHU Grenoble; Xavier BLAIZOT, Coordonnateur, ONCOBASSENORMANDIE; Aurore BRU, Enseignante en Activité Physique Adaptée en SSR, Albi et Castres; Sophie BRUN, Kinésithérapeute, CHU Montpellier; Paul CALMELS, Médecin MPR, CHU St Etienne; Elisa CAUCHI, infirmière puéricultrice, CHU Montpellier; Diane COSO, hématologue, Institut paoli calmettes Marseille; Capucine DE LATTRE, Médecin MPR, CHU Lyon; Hervé DEROUBAIX, Kinésithérapeute, Centre Oscar Lambret, Lille; Antoine DEVERGEE, Médecin MPR, CHU Caen; Bénédicte ETIENNE-MASTROIANNI, pneumologue, Hôpital Louis Pradel, Lyon; Béatrice FERVERS, Médecin coordonnateur, CLB, Lyon; Fanny GENOLINI, Enseignante en Activité Physique Adaptée, SELARL KINESIS – Montauban; Emmanuelle GOMEZ, infirmière puéricultrice, libérale, Salaise sur Sanne; Michel GUINOT, Médecin du sport, Rhumatologue, CHU Grenoble; Stéphanie HAOUY, médecin oncologue, CHU Montpellier; Aline HERBINET, PhD STAPS APA-CEO, Montpellier, Jean-Marc HUBERT, Praticien en Thérapie Sportive, CAMI Rhône; Florent HYAFIL, Directeur Général Adjoint Fédération CAMI; Laurent LEMAITRE, Psychologue, CHU Montpellier; Alexandra L'HOSTETTE, Diététicienne, CHU Montpellier; Axel LION, enseignante APA, CLB Lyon; Brigitte MAINGUET, professeur APA, Université Lille 2 – RONCHIN, Perrine MAREC BERARD, Médecin pédiatre, CLB Lyon; Geneviève PLAT, Médecin pédiatre, CHU Toulouse; Ghislain QUAI, enseignant APA en oncopédiatrie et AJA-Directeur formation, Montpellier; Huguette ROMIEU, Kinésithérapeute, CHU Montpellier; Laurence VANLEMMENS, médecin oncologue, Centre Oscar Lambret, Lille.

Relecteurs**Contributeurs (participants aux ateliers des J2R du)**

Sommaire du référentiel

Pourquoi un référentiel APA en onco-pédiatrie ?	04
Bénéfices de l'APA en cancérologie	09
Freins et leviers	12
Contre-indication à l'APA	13
Rôle de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)	15
Parcours de soin : Greffe	19
Parcours de soin : Intermittent	20
Parcours de soin : Ambulatoire	22
Terminologie	23
Quelques définitions / Notions de base	24
Annexes	25
Bibliographie	29

Pourquoi un référentiel APA en onco-pédiatrie ? Un public spécifique

- L'enfant n'est pas un adulte en miniature et sa mentalité n'est pas seulement différente quantitativement, mais aussi qualitativement de celle de l'adulte, de sorte qu'un enfant n'est pas seulement plus petit, mais aussi différent (Claparède, La psychologie de l'intelligence, Scientas, 1937)
- L'enfant est une totalité agissante et agit par le milieu (Anne Bullinger, 1981); l'enfance est une période de la vie humaine.
- **Deux tendances : génétique** (May, Tison, Grenier), **perceptive** (Gibson et Bernstein; Thelen et Schmidt)

Caractéristiques :

- **Physiologiques** : Tissu osseux, système endocrinien, système cardiovasculaire, système respiratoire.
- **Psychologique (projet de vie)**
- **Sociologique (contexte familial notamment)** : Importance de l'environnement, les interactions (Reed et Brill, 1998)

Pourquoi un référentiel APA en onco-pédiatrie ? Un public spécifique

Impact de la maladie et des traitements

Les cancers de l'enfant et leur traitement nécessitent des hospitalisations répétées et ce sur une durée difficilement prévisible, qui perturbent le quotidien des jeunes malades.

Compte tenu de la durée, de l'intensité et de l'enjeu des traitements, les services « d'oncologie pédiatrique » constituent un lieu de maturation et de socialisation pour l'enfant, de confrontation à une autre culture. C'est un lieu dans lequel l'enfant doit préserver, autant que possible sa capacité psychique, d'autonomie, de maîtrise et d'expression, de jeu, de créativité, de relation aux autres, en cherchant sans cesse à alléger le poids des contraintes techniques.

Impact sur la vie des enfants

- Les activités de la vie quotidienne
- L'apparence physique : Alopécie,
- L'élaboration identitaire (besoin d'intégration socialement, identification aux pairs)
- La construction de l'autonomie
- La maturation intellectuelle, psychique, sexuelle
- La vie familiale, sociale, scolaire ou professionnelle

Impact sur les capacités physiques

A court et moyen terme (ou pendant la phase des traitements)

- Fatigabilité et troubles du sommeil (Beaulieu M. et al., 2011⁽¹⁾)
- Diminution des capacités fonctionnelles (endurance cardiorespiratoire, force musculaire, souplesse...)
- Altération physique (amputation/ prothèse/ handicap)
 - Limitation des capacités à maintenir ou reprendre certaines activités quotidiennes
 - Troubles de l'équilibre (Duggan et coll. 2003⁽²⁾; Felder-Puig et coll. 2006⁽³⁾; Turner-Gomes et coll. 1996⁽⁴⁾; White et coll. 2005⁽⁵⁾)
 - Diminution de la qualité de vie

A long terme (ou en phase après cancer)

Les survivants du cancer ont plus de difficultés pour reprendre une pratique sportive régulière et ils ont trop souvent un niveau d'activité physique plus bas que les recommandations de santé

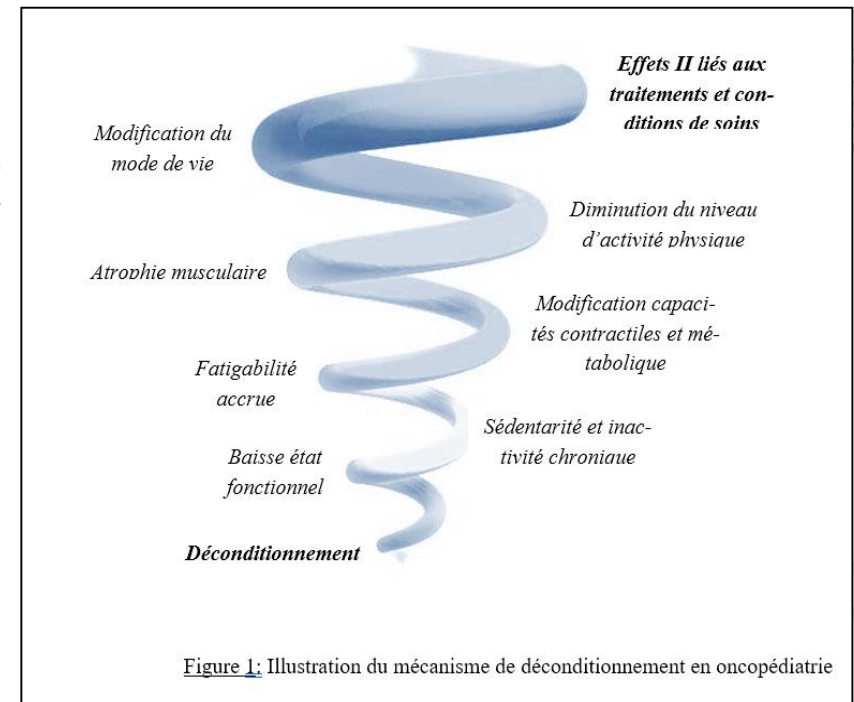
○ Pourquoi un référentiel APA en onco-pédiatrie ? Un public spécifique

Impact psychologique (projet de vie)

- Le cancer confronte l'enfant à un phénomène de rupture et suscite chez lui un sentiment d'impuissance et une sensation d'abandon : D'un corps sain, source de plaisir, à un corps « malade » (Herbinet, 2002b⁽⁷⁾).
- La vie est rythmée par la maladie : perte de repères, effondrement de l'équilibre psychologique.
- L'annonce du diagnostic le confronte à une incertitude et menace son identité (Danion-Grilliat et al., 2008⁽⁶⁾).
- L'image corporelle est perturbée : un imaginaire effrayant.

Impact sociologique (contexte familial notamment)

- Bouleversement des relations. L'hospitalisation «*enlève partiellement les activités quotidiennes normales dans lesquelles la plupart des enfants nouent des relations* » (Herbinet, 2002b⁽⁷⁾).
- Perturbation de la scolarité : activités pour la plupart abandonnées.
- Isolement : vulnérabilité (Davous, 2010⁽⁸⁾).



Pourquoi un référentiel APA en onco-pédiatrie ?

Les adolescents et les jeunes adultes : un public spécifique

Epidémiologie (Desandes, 2013⁽⁹⁾)

- 2000 nouveaux cas / an (15-24 ans)
- Taux de survie à 5 ans:
 - 69,1 % chez l'adolescent
 - 74,5 % chez l'adulte jeune

Caractéristiques

• Médicales

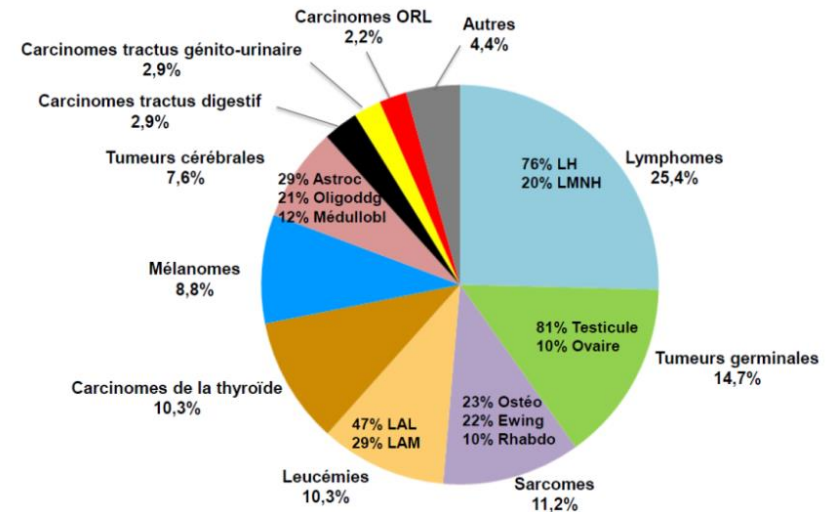
- Retards au diagnostic
- Préservation de la fertilité
- Faible taux d'inclusion dans les essais thérapeutiques
- Non observance aux traitements
- Prévention des séquelles liées à la maladie et/ou aux traitements et du risque de survenue d'un second cancer

• Psychologique (projet de vie)

- Vulnérabilité psychologique : puberté et modifications corporelles, image de soi, besoin d'autonomisation psycho-affective (vis-à-vis des parents et des représentants de l'autorité y compris du corps médical), sexualité (en cours d'élaboration ou de consolidation)

• Sociologique (contexte familial notamment)

- Risques de rupture dans la scolarité, l'emploi
- Risques d'isolement social, d'addiction ou de comportements à risque



Pourquoi un référentiel APA en onco-pédiatrie ?

Les adolescents et les jeunes adultes : un public spécifique

Impact de la maladie et des traitements

Sur la vie des AJA

- Les activités de la vie quotidienne
- L'apparence physique
- L'élaboration identitaire (besoin d'intégration socialement, identification aux pairs)
- La construction de leur autonomie
- La maturation intellectuelle, psychique, sexuel
- La vie familiale, sociale, scolaire ou professionnelle

Sur les capacités physiques (Mishra et al. 2012⁽¹⁰⁾ ; Corradini et al. 2011⁽¹¹⁾)

A court et moyen terme (ou pendant la phase des traitements)

- Modification du schéma corporel
- Diminution des capacités fonctionnelles (endurance cardiorespiratoire, force musculaire, souplesse...)
- Altération physique (amputation/ prothèse/ handicap)
 - Limitation des capacités à maintenir ou reprendre certaines activités quotidiennes
 - Diminution de la qualité de vie

A long terme (ou en phase après cancer) (Braam et al. 2016⁽¹²⁾ ; Mishra et al. 2012⁽¹⁰⁾)

Les survivants du cancer ont plus de difficultés pour reprendre une pratique sportive régulière et ils ont trop souvent un niveau d'activité physique plus bas que les recommandations de santé

Importance de bénéficier d'interventions en APA dès le diagnostic pour réduire significativement l'impact de la maladie et des traitements sur la vie des AJA pendant et après le cancer

- Pour limiter le déconditionnement physique pendant la maladie
- Pour favoriser le reconditionnement physique après la fin des traitements

Bénéfices de l'activité physique

Bénéfice de l'activité physique

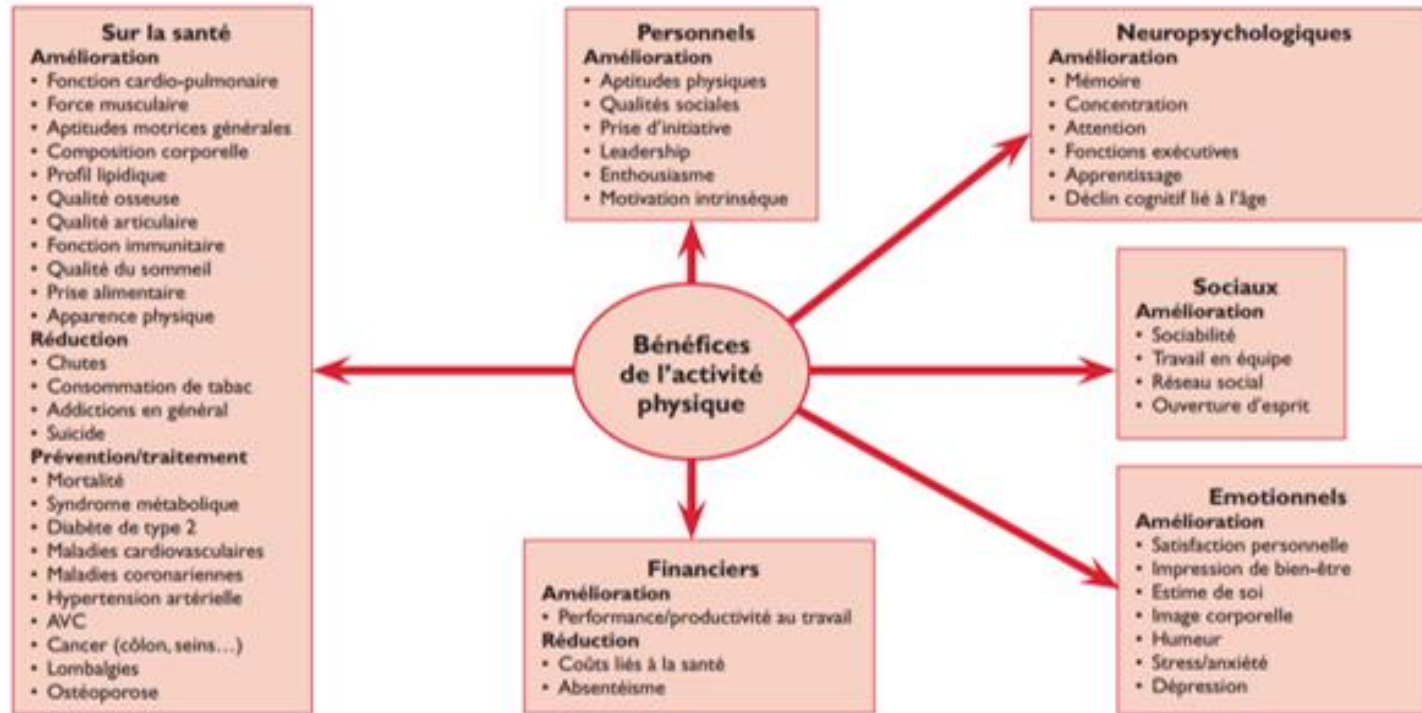


Figure 2: Ensemble des bénéfices de l'activité physique (source³²) Saubade, M., & Norrenberg, S. (2015). Une pilule pour remplacer l'activité physique ? *Rev Med Suisse*, 11, 1421-5.

Bénéfices de l'APA en cancérologie

Activité physique chez les enfants

Le niveau d'activité physique des enfants atteints de cancer, exposés aux effets néfastes associés à un alitement prolongé dû au traitement, diminue de manière importante (Tan et coll. 2013⁽¹³⁾; Winter et coll. 2009⁽¹⁴⁾).

L'autonomisation dans la pratique et sa pérennité sont des préoccupations importantes pour le maintien des bénéfices de l'exercice mais ne font pas l'objet d'investigations spécifiques.

Besoin d'activités physiques durant l'hospitalisation, exprimé par les enfants et les parents (Bjork et coll. 2006⁽¹⁵⁾).

Bénéfices AP/Enfants

Bénéfices associés à l'exercice physique chez les enfants atteints de cancer ou ayant survécus à un cancer (Braith, 2005⁽¹⁶⁾; Huang et Ness, 2011⁽¹⁷⁾; Winter, 2013⁽¹⁸⁾; Wolin et coll. 2010⁽¹⁹⁾).

Un entraînement physique a des effets bénéfiques sur les fonctions organiques, la fatigue et le bien-être physique.

•Déconditionnement :

bénéfice sur la force musculaire et la forme cardiorespiratoire

Augmentation du taux de masse maigre traduisant une augmentation du capital musculaire et de la potentialité des performances (San Juan et al., 2008⁽²⁰⁾; Moyer Mileur et al., 2009⁽²¹⁾; Takken et al., 2009⁽²²⁾)

Prévention des déficits de condition physique sur le long terme si intégrée au cours du traitement ou juste après (Liu et coll. 2009⁽²³⁾; Marchese et coll. 2004⁽²⁴⁾; San Juan et coll. 2007b⁽²⁵⁾, 2008⁽²⁰⁾, 2011⁽²⁶⁾).

Bénéfices de l'APA en cancérologie

Activité physique chez les AJA (15-25 ans)

- 71% des AJA déclarent pratiquer au moins 30 minutes d'AP modérée par jour, au moins cinq jours par semaine principalement au travail ou lors du temps scolaire.
- 63% des garçons et 24% des filles présentent un niveau d'activité physique favorable à la santé. (ONAPS, 2017⁽⁴¹⁾)

Bénéfices AP/AJA

- Une AP régulière dans l'enfance et l'adolescence est associée à une amélioration des capacités cardio-respiratoire, de la force musculaire, une réduction de l'anxiété et de la dépression, et une diminution des risques d'affections cardiovasculaires et de syndrome métaboliques. (U.S. DHHS, 2008⁽⁴²⁾)

Rupture AP chez les AJAC

D'après les données de la littérature;

- Faible proportion d'individus physiquement actifs,
- Motivation diminuée pour le sport
- Forte proportion d'AJAC pratiquant une AP insuffisante en termes de bénéfices pour la santé (Duval et al. 2015⁽²⁷⁾)

Faisabilité, sécurité: APA avec les AJAC

- AP possible et sans risque → APA (Wurz et al. 2016⁽²⁸⁾)
- Effets positifs pendant et après les traitements encourageant mais à confirmer (Braam et al. 2016⁽²⁹⁾)

Bénéfices AP/AJAC

Pendant les traitements	Pendant et après les traitements	Niveau de preuve
↗ Densité minérale osseuse [B] (Hartman 2009 ⁽³⁰⁾) ↕ Masse musculaire [C] (Dimeo, 2001 ⁽³¹⁾)	↗ Qualité de vie [B] (Speyer, 2010 ⁽³²⁾ ; Cox, 2011 ⁽³³⁾) ↘ Fatigue [B] (Yeh, 2011 ⁽³⁴⁾) ↗ capacités cardio-respiratoire [B] (Moyer-Mileur, 2009 ⁽²¹⁾ ; Marchese, 2004 ⁽²⁴⁾) ↗ force musculaire [B] (Hartman 2009 ⁽³⁰⁾ ; Marchese 2004 ⁽²⁴⁾ ; Moyer-Mileur 2009 ⁽²¹⁾) ↕ IMC [C] (Hartman, 2009 ⁽³⁰⁾)	B (2/4) C (1/4)

Freins et leviers

Grimshaw 2016	Barrières <i>(Chamorro-Vina 2010; Diorio 2015; Geyer 2011; Gotte 2014)</i>	Facilitateurs <i>(Shields 2012, Diorio 2015, Gotte 2014, Faigenbaum 2010)</i>
Physiques	- Effets indésirables	- Aider à faire face à la chimiothérapie
	- Fatigue	- Maintenir la masse musculaire
	- Douleur	- Améliorer l'humeur, le sommeil
Psycho-sociales	- Manque de motivation	- Distraction, aspect ludique
	- Stigmates, changement de statut	- Donner du sens, "se sentir normal" - Confiance en soi
Organisationnelles	- Manque de temps	Programmation, individualisation
	- Absence d'équipement	- Espace dédié - Accès à des équipements
	- Peu de participants	- Séances collectives
	- Ne pas savoir quelle activité pratiquer	- Variété des activités - Séances supervisées



Argument relevant de l'accessibilité (pré-programme)



Argument relevant des bénéfices/objectifs (post-programme)

Contre-indication à l'APA

Contre-indications à la pratique d'une activité physique (AP) pour les personnes atteintes de cancer

La pratique d'une activité physique même adaptée fait l'objet d'une vigilance accrue (1) dans les cas ci-dessous :

- apparitions de symptômes lors des exercices d'efforts modérés tels que des douleurs ou oppression thoracique, essoufflement anormal, malaises, palpitations
- amyotrophie importante souvent associée à un déconditionnement sévère
- dénutrition sévère (aménagement possible avec des mesures nutritionnelles)
- altérations de la stabilité et de la mobilité des articulations
- lésions osseuses des os longs ou du rachis (avis chirurgical nécessaire)
- neuropathie périphérique induite ou non par les traitements
- comorbidités cardiopulmonaires (facteurs de risque cardiovasculaires, antécédent familial de mort subite)
- dans les suites précoces d'une chirurgie (avis chirurgical nécessaire)
- mise en place de dispositifs médicaux (DM) (prothèses/ chambres implantables/ arthrodeèse)
- stomies digestives ou urinaires
- cicatrisation non acquise

(1) Le terme « vigilance accrue » signifie que :

- il est nécessaire de solliciter l'avis médical du médecin référent avant le démarrage de toutes activités physiques
- il est recommandé, en complément de demander l'avis d'un médecin du sport et/ou d'un médecin spécialisé
- l'accompagnement du patient doit être assuré par un professionnel de l'activité physique adaptée formé aux spécificités de sa pathologie
- pendant l'effort, l'encadrant fasse preuve d'un niveau de vigilance accrue sur la survenue de tous symptômes qui conduirait l'adaptation/ arrêt de l'AP et à en informer le médecin référent

Contre-indication à l'APA

Contre-indications à la pratique d'une activité physique (AP) pour les personnes atteintes de cancer

Dans certaines situations il est revanche strictement contre-indiqué au patient de pratiquer une AP :

- de type endurance pour les personnes en anémie (hémoglobine ≤ 8 g/dl)
- syndrome infectieux sévère en cours d'évolution
- tout syndrome fébrile au-delà de 38° C (grade 1) ou même sensation fébrile avec des signes d'accompagnement (toux productive, douleurs musculaires)
- décompensation de pathologie cardiopulmonaire

Ces situations étant majoritairement temporaires, il est nécessaire de réévaluer régulièrement l'état du patient afin de faire évoluer la prescription et favoriser un mode de vie actif, plus bénéfique à sa santé qu'un mode de vie sédentaire.

Rôle de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

L'éducation thérapeutique (ETP) : Définition OMS

« L'ETP comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants ».

Chez l'enfant et les AJA, l'ETP doit être proposée aussi aux parents avec ou séparément des enfants. Elle s'inscrit tout au long de la PEC de l'enfant, à n'importe quel moment et en respectant l'état de santé de ce dernier.

Cette ETP doit être adaptée à l'âge de l'enfant, ses capacités et doit lui permettre d'acquérir des connaissances et savoir faire/ être.

Concernant l'APA, il est important que l'enfant ou AJA puisse continuer ou installer une APA dans sa vie quotidienne afin de maintenir son autonomie et d'éventuellement intégrer et adopter ses évolutions physiques et physiologiques.

Rôle de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Objectifs principaux

- Accompagner l'enfant et les parents dans le maintien de l'autonomie ;
- Permettre un(e) maintien/évolution des capacités physiques tout au long et après les traitements ;
- Maintenir un lien social et développer les capacités physiques des enfants/AJA ;
- Permettre à l'enfant/AJA d'incorporer et mettre en place une APA dans son quotidien ;
- Intégrer les bénéfices de l'AP et l'importance d'un mode de vie actif

Organisation éventuelle d'une session ETP

- En groupe du même âge ou individuel afin que les contenus puissent être adaptés.
- De manière ludique ++ en interaction les uns avec les autres.
- En utilisant des outils et supports correspondants aux enfants présents à chaque session (image, dessin, vidéo, serious game, outils numériques).

Rôle de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Compétences d'auto-soins

- Gérer sa fatigue
- Connaître les bénéfices de l'AP sur son corps, sa santé, son quotidien
- Connaître les recommandations de santé en AP et comment les appliquer

Idée Déroulement d'un programme

1. **Le Diagnostic Educatif (DE) :** Il est important de prendre en compte l'état médical et physique de chacun grâce à un DE individuel. Il permet ainsi d'adapter le contenu lors de la session ETP en groupe et de connaître les motivations, les envies et limites du patient. Faire un état des lieux du niveau d'AP du jeune. Connaître son historique de pratique et l'historique de pratique de son entourage (parents, fratrie).

Décider avec le patient du programme et des objectifs prioritaires à atteindre

2. Les sessions ETP APA (pratique et théorique)

- Faire le point sur les connaissances du jeune (AP, bénéfices, recommandations...)
- Utilisation d'outils ludiques
- Se présenter par ses passions, AP préférées... Son sportif préféré...
- Proposer un mouvement ou une APA qui peut faire mobiliser une partie du corps ciblée sur un dessin du corps humain ou puzzle pour les plus petits
- Proposer une APA simple à réaliser et adaptable selon son état de santé ponctuel (danse, marche ludique, gym douce, jeux de ballon...) et adaptable à son quotidien

Rôle de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

3. L'évaluation

- Evaluer son intervention par smiley que l'enfant donne à la fin de la séance
- Evaluer l'intégration des connaissances en APA par un quizz ludique, des mimes...

4. Le suivi

- Contact à distance ou sur place pour savoir où l'enfant/AJA en est.
- Intégration à une nouvelle session selon l'évolution de l'état de santé et du devenir

En bref

L'ETP pour l'enfant ou l'AJA peut être intégrée à n'importe quel moment de la PEC de la maladie. Il est essentiel qu'elle soit adaptée à l'âge, le niveau de capacité et à une problématique commune.

Elle peut être proposée en groupe afin de favoriser les liens sociaux, mais dans certains cas individuellement. Il est intéressant d'intégrer les aidants (parents) qui jouent un rôle plus qu'important dans la PEC du patient.

De plus, il semblerait que mêler l'APA et la nutrition pourrait être tout aussi intéressant l'un étant complémentaire de l'autre.

Les séances d'ETP en APA peuvent être intégrées à d'autres programmes d'ETP (Ex. : gestion de la fatigue)

Parcours de soin : Greffe

Leucémie Aplasie médullaire
Leucémie Aigue réfractaire

Greffe

Temporalité → -15 jours J0 10 +/- 5 jours 30 +/- 15 jours J 100 Après J 100



Description parcours	Conditionnement		Aplasia profonde	Préparation sortie d'hospitalisation	Retour à domicile : confinement	Retour vie « normale »
Caractéristiques patients	Patient état général correct Peut être affaibli par les cures précédentes (Si cure il y a)		Patients affaiblis, immunodéprimés, fragiles et très sensibles aux infections, asthéniques	Patients fatigués mais commençant à retrouver un peu d'énergie	Patients demeurant fragiles (sensibles aux infections, tendance à l'asthénie). Etat de santé s'améliorant au cours du temps.	Patients demeurant affaiblis / fatigués mais reprenant peu à peu une vie « classique »
Professionnels concernés	EAPA		Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA
			Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA
			Indice 3 = Kiné / EAPA	Indice 3 = Kiné / EAPA	Indice 3 = Kiné / EAPA	
			Indice 4 = Kiné / EAPA	Indice 4 = Kiné / EAPA		

Document

Parcours de soin : Parcours Intermittent*

Maladies de Hodgkin
Autres pathologies (plus rares) : cancer du sein, du colon

* Au sein de ce parcours, on peut retrouver 2 types de prise en charge différentes

Répétitions possibles

Temporalité (1) →	Durée < 7 jours	Entre 2 et 21 jours	Durée < 7 jours	Entre 2 et 21 jours	Durée < 7 jours
	Hospitalisation	Domicile	Hospitalisation	Domicile	Hospitalisation
Descriptions du parcours	Chimiothérapie - nécessitant une hydratation importante - accompagnée de perfusions continues sur 24h - À risque de complications post chimiothérapie	Repos	Chimiothérapie - nécessitant une hydratation importante - accompagnée de perfusions continues sur 24h - À risque de complications post chimiothérapie	Repos	Chimiothérapie - nécessitant une hydratation importante - accompagnée de perfusions continues sur 24h - À risque de complications post chimiothérapie
Caractéristiques patients	Nausées Vomissements Douleurs Asthénie	Fatigue accrue pendant les 3 à 4 jours suivant le traitement. Patients affaiblis mais pouvant mener une activité physique "quasi-normale".	Nausées Vomissements Douleurs Asthénie	Fatigue accrue pendant les 3 à 4 jours suivant le traitement. Patients affaiblis mais pouvant mener une activité physique "quasi-normale".	Nausées Vomissements Douleurs Asthénie
Professionnels concernées	Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA
	Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA

Parcours de soin : Parcours Intermittent*

Maladies de Hodgkin
Autres pathologies (plus rares) : cancer du sein, du colon

* Au sein de ce parcours, on peut retrouver 2 types de prise en charge différentes

Répétitions possibles

leucémie

Temporalité (2) →

Entre 21 et 28 jours

Entre 2 et 21 jours

3 à 5 jours

Entre 2 et 21 jours

3 à 5 jours

	Hospitalisation	Domicile	Hospitalisation	Domicile	Hospitalisation
Descriptions du parcours	Chimiothérapie d'induction (milieu protégé)	Repos	Consolidation	Repos	Consolidation
Caractéristiques patients	Aplasie longue supérieure à 10 jours (fièvre, anémies, hémorragies...)	Patients fragiles, sensibles aux infection, asthéniques, amaigris. Confinés au domicile	Patient en rémission complète avec bilan normal	Patients fragiles, sensibles aux infection, asthéniques, amaigris. Confinés au domicile	Patient en rémission complète avec bilan normal
Professionnels concernées	Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA	Indice 1 = EAPA
	Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA	Indice 2 = EAPA
	Indice 3 = Kiné / EAPA	Indice 3 = Kiné / EAPA	Indice 3 = Kiné / EAPA	Indice 3 = Kiné / EAPA	Indice 3 = Kiné / EAPA

Parcours de soin : Ambulatoire

Lymphome
Maladie de Hodgkin
Tumeurs germinales
Sarcomes
Certaines tumeurs neurologiques...

*Répétitions
possibles
jusqu'à la fin
du traitement*



Descriptions du parcours	Chimiothérapie	Repos + traitement Oral	Consolidation	Repos + traitement Oral	Chimiothérapie
Caractéristiques patients		Vie quasi-normale sauf pendant les 3 à 4 jours suivant le traitement (fatigue)		Vie quasi-normale sauf pendant les 3 à 4 jours suivant le traitement (fatigue)	
Professionnels concernés	Indice 0 = EAPA	Indice 0 = EAPA ou éducateur sportif	Indice 0 = EAPA	Indice 0 = EAPA ou éducateur sportif	Indice 0 = EAPA
		Indice 1 = EAPA ou éducateur sportif		Indice 1 = EAPA ou éducateur sportif	

Terminologie

Adolescent : Toujours selon l'INCa et dans le cadre du Plan Cancer 2014-2019, un adolescent est un individu âgé de 15 ans à 17 ans. Cependant on remarque certaines différences au niveau mondial puisque l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), considère que l'adolescence est la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans

Activité Physique (AP) : Tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques responsable d'une augmentation marquée de la dépense énergétique par rapport à la dépense de repos (OMS)

Activité Physique Adaptée (APA) : tout mouvement, activité physique et sport, essentiellement basé sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires (De Potter).

Dispositif AJA : Dispositif dédié à la tranche d'âge des 15-25 ans, composé d'équipe de soins de cancérologie adulte et pédiatrique répondant aux besoins particuliers des adolescents et jeunes adultes.

Éducation thérapeutique du patient : l'éducation thérapeutique du patient 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. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient (OMS).

Enfant : Selon l'Institut National du Cancer (INCa) et notamment le Plan Cancer 2014-2019, un enfant est un individu âgé de moins de 15 ans.

Jeune Adulte : Selon l'INCa et le Plan Cancer 2014-2019, le jeune adulte est un individu âgé de 18 à 25 ans.

Parcours de soins : Ensemble des étapes dans la prise en charge du patient.

Soins de support : l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves.

Quelques définitions / Notions de base

Concept de soi : Ensemble très varié de perceptions que la personne éprouve au sujet d'elle-même (L'Écuyer, 1990) et qui comprend dans ses composantes multidimensionnelles : l'image de soi, l'estime de soi, la confiance en soi.

Développement : processus d'incrimination et de transformation, lié aux caractéristiques de la personne, à travers un flot d'interactions entre l'organisme et le contexte. (Bril et Reed 1998)

Maturation : c'est un processus physiologique, génétiquement programmé, spécifique à chaque espèce, par lequel une cellule ou un organe atteint son développement complet dans un milieu normal. C'est aussi une évolution progressive des structures jusqu'à l'achèvement, qui caractérise le stade adulte (osseux, staturopondéral, sexuel, cérébral.)

Développement moteur : c'est la maîtrise progressive de la fonction de coordination entre mouvement et posture, de la fonction d'anticipation (prédire les effets perturbateurs), de la fonction d'adaptation (prendre en compte un contexte environnemental). (Assaiante, 2011⁽³⁵⁾)

La structuration spatiotemporelle : c'est la capacité à se situer, à s'orienter et à se déplacer dans son environnement. C'est la possibilité de concevoir des choses du monde proche ou lointain et de construire un monde réel et imaginaire.

Schéma corporel : Conscience ou modèle interne que nous avons de notre corps dans l'espace, au repos ou en mouvement et connaissance de ses possibilités d'action, fondées sur des données sensorielles.

Annexes

Document de travail

Annexe 1

Recommandations pour les interventions en Activité Physique Adaptée

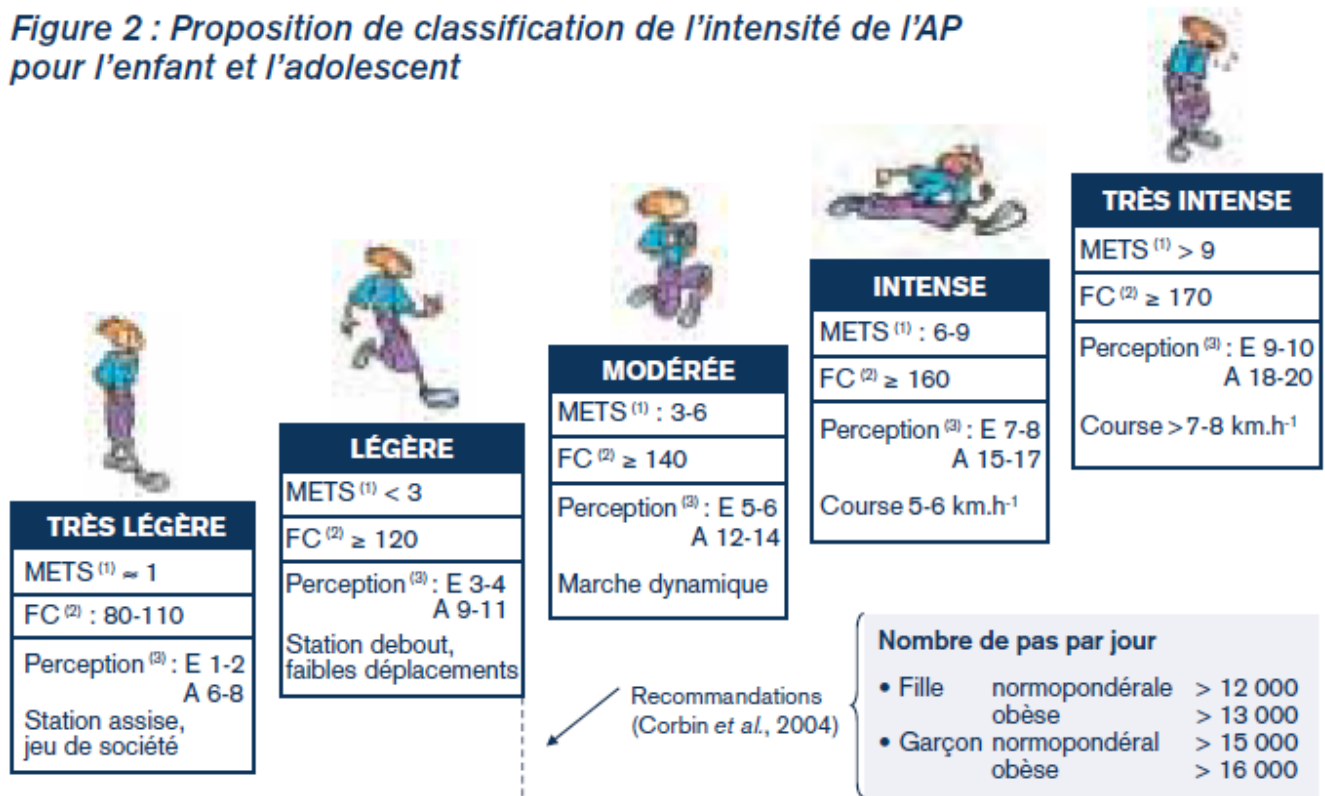
Capacités physiques Indice*	Activités Cardiorespiratoires	Activités de Renforcement musculaire	Co *	Eq *	So *	Objectifs
Intensité : faible < de 3 METS (<60%FCmax)						
4	Type: Exercices globaux des membres supérieurs Exemple: Vélo à bras	Type : Gym douce au lit Exemple :Jeux de précisions	X	X	X	- Diminution des complications et des comorbidités liées à l'alitement prolongé - Limiter la fonte de la masse musculaire - Autonomisation
3+	Type: Exercices globaux des membres supérieurs Exemple: Boxe en position assise	Type : Activités en position assise avec alternance d'activités en position debout Travail de force des membres supérieurs Exemple: sarbacane assis et debout	X	X	X	
Intensité : faible < de 3 METS (<60%FCmax)						
3-	Type: Enchaînement d'activités < 5min avec une récupération importante Exemple: Situation en hockey avec récupération en position assise au bout	Type : Travail de force des membres supérieurs et inférieurs Régime isométrique ou concentrique Exemple: yoga facile	X	X	x	- Limiter le déconditionnement physique - Maintien de l'activité cardio respiratoire - Maintien de la masse musculaire - Diminution de l'état anxio-depressif - Amélioration de la qualité de vie, de l'estime de soi et de l'image corporelle
2	Type: Enchaînement d'activités < 10 min avec une récupération importante Exemple: Match de tennis de table debout ou alternance debout/assis	Type : Travail de force et endurance force spécifiquement des membres inférieurs Régime isométrique ou concentrique à poids de corps ou faible charge Exemple: Renforcement musculaire ciblé	X	X	X	
Intensité : faible à modérée <3 à 6 METS (50 à 75 % FCmax)						
1+	Type: Enchaînement d'activités < 10 min avec une récupération importante Exemple: Entraînement de passes de football	Type : Travail de force et endurance force global Régime isométrique ou concentrique à poids de corps ou faible charge Exemple: Circuit training	X	X	X	- Amélioration la condition physique - Diminution de la fatigue - Amélioration de la qualité de vie, de l'estime de soi et de l'image corporelle
1-	Type : Activités de longue durée > 10min et <30 min Exemple: Badminton en continu	Type : Différents types de travaux (force, endurance force, hypertrophie etc...) //!\ charge adaptée Exemple: assauts en boxe, escrime.	X	X	X	
Intensité : modérée 3 à 6 METS (<75% FCmax)						
0	Type: Activité de longue durée > 30 min Exemple: Parcours santé en continu	Type : Tous types de travaux (force, endurance force, hypertrophie etc...) Intensité: en fonction des capacités //!\ charge adaptée Exemple: pratique inclusive en association	X	X	X	- Lutte contre la sédentarité - Prévention des complications à long terme : cardiaque, respiratoire, métaboliques

Indice*	Description	Professionnels
0	Asymptomatique (activité normale : aucune restriction à poursuivre les activités précédant l'affection).	EAPA
1	Symptomatique (gêné pour les activités physiques soutenues mais capable de se déplacer seul et d'assurer un travail léger ou sédentaire, par exemple un travail de bureau ou le ménage).	EAPA
2	Symptomatique, alité moins de 50 % de la journée (capable de se déplacer seul et de s'occuper de soi-même mais incapable de produire un travail léger).	EAPA-Kiné
3	Symptomatique, alité plus de 50 % de la journée, sans y être confiné (capable de prendre soin de soi-même de manière limitée, alité ou confiné au fauteuil plus de 50 % de la journée).	Kiné-EAPA
4	Confiné au lit (totalement dépendant, incapable de prendre soin de soi-même, confiné au lit ou au fauteuil).	Kiné

Annexe 2

Proposition de classification de l'intensité de l'AP pour l'enfant et l'adolescent

Figure 2 : Proposition de classification de l'intensité de l'AP pour l'enfant et l'adolescent



⁽¹⁾ Puyau *et al.* (2002).

⁽²⁾ Fréquence cardiaque Welk *et al.* (2000), Ekelund *et al.* (2001).

⁽³⁾ E : échelle de perception pour l'enfant de 1 à 10 (difficulté croissante) ; CERT (Children's Effort Rating Table).

A : échelle de perception pour l'adolescent de 6 à 20 (difficulté croissante) BORG.

Annexe 3

Déterminants de l'activité physique

Tableau 2 : Déterminants de l'activité physique (d'après Sallis et Saelens, 2000)

		Déterminants de l'activité physique	
		Enfant (5-12 ans)	Adolescent (13-18 ans)
Facteurs personnels	biologiques	<ul style="list-style-type: none"> • sexe (masculin) • surpoids des parents 	<ul style="list-style-type: none"> • sexe (masculin) • ethnie • âge
	hygiéniques		<ul style="list-style-type: none"> • tabac, alcool, drogues...
	psycho-socio-logiques	<ul style="list-style-type: none"> • préférence d'activité physique • intention de pratiquer • obstacles à la pratique 	<ul style="list-style-type: none"> • réalisation • intention de pratiquer • perception de ses compétences • dépression
	comportementaux	<ul style="list-style-type: none"> • activité physique antérieure • état de santé et nutritionnel 	<ul style="list-style-type: none"> • activité physique antérieure • accès aux sports • recherche de sensations • comportements sédentaires après l'école et le week-end
Facteurs socio-culturels		<ul style="list-style-type: none"> • pratique d'AP parentale 	<ul style="list-style-type: none"> • soutien des parents et de la famille • soutien d'autres personnes influentes • aide directe des parents
Facteurs environnementaux		<ul style="list-style-type: none"> • accès facilité à la pratique • temps passé en extérieur 	<ul style="list-style-type: none"> • occasion de pratiquer

Bibliographie

1. Beaulieu M. , Cloutier A.C. , Cuerrier Leblanc C. , Rivard R.; Le déconditionnement en oncologie pédiatrique, l'approche physiothérapique basée sur les évidences scientifiques, *Travaux dirigés*, Université de Montréal, Faculté de médecine
2. Duggan C, Bechard L, Donovan K, et al. Changes in resting energy expenditure among children undergoing allogeneic stem cell transplantation. *American Journal of Clinical Nutrition*. 2003;78(1):104–109
3. Felder-Puig R, di Gallo A, Waldenmair M, Norden P, Winter A, Gadner H, Topf R. Health-related quality of life of pediatric patients receiving allogeneic stem cell or bone marrow transplantation: results of a longitudinal, multi-center study. *Bone Marrow Transplant*. 2006 Jul; 38(2):119-26.
4. Turner-Gomes SO and All. Cardiorespiratory status after treatment for acute lymphoblastic leukemia. *Med Pediatr Oncol*. 26(3) : 160 – 165
5. White, C-A. (2000). Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. *Psychooncology*, 9, 183-92.
6. Danion-Grilliat, S et al. (2008). Prise en charge et accompagnement d'un enfant cancéreux à tous les stades de la maladie. Problèmes psychologiques, éthiques et sociaux. *Module 10 : cancérologie- Oncologie-hématologie*
7. Herbinet, A. (2002). L'expérience des pratiques corporelles auprès d'enfants et d'adolescents hospitalisés atteints d'un cancer : du corps malade au corps vécu. *Recherches & éducations*.
8. Davous, D. (2010). Atteints de cancer, mais « des enfants comme les autres »: Une éthique de l'attention. Dans *Traité de bioéthique: II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* (pp. 407-415). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.hirsc.2010.02.0407.
9. Désandes E, Clavel J, Lacour B, Grosclaude P, Brugières L. La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France. *Bull Epidemiol Hebd*. 2013;(43-44-45):589-95.
10. Mishra SI, Scherer RW, Snyder C, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O. Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Aug 15;(8):CD008465. doi: 10.1002/14651858.CD008465.pub2
11. Corradini et al., Quelle démarche d'éducation thérapeutique (ETP) pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ? Expérience du groupe ETP de "Go-AJA", *Bulletin du Cancer*, 2016
12. Braam, K.I., van der Torre, P., Takken, T., Veening, M.A., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G.J.L. Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer. *Cochrane Database Syst. Rev*. 2016;:3.

Bibliographie (suite)

13. Tan S.Y and al. Physical activity of pediatric patients with acute leukemia undergoing induction or consolidation chemotherapy. *Leukemia Research* Volume 37, Issue 1, January 2013, Pages 14-20
14. Winter C and Al. Level of activity in children undergoing cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer*. 2009 Sep;53(3):438-43. doi: 10.1002/pbc.22055.
15. Bjork et coll. 2006
16. Braith R.W. Role of exercise in rehabilitation of cancer survivors. *Pediatric blood & cancer*. 10.1002/pbc.20354
17. Huang TT¹, Ness KK. Exercise interventions in children with cancer: a review. *Int J Pediatr*. 2011;2011:461512. doi: 10.1155/2011/461512. Epub 2011 Oct 27. J.M. Bjork, B. Knutson, G.W. Fong, D.M. Caggiano, S.M. Bennett, D.W. HommerIncentive-elicited brain activation in adolescents: similarities and differences from young adults *J. Neurosci.*, 24 (2004), pp. 1793-1802
18. Winter CC, Müller C, Harges J, Gosheger G, Boos J, Rosenbaum D. The effect of individualized exercise interventions during treatment in pediatric patients with a malignant bone tumor. *Support Care Cancer*. 2013 Jun;21(6):1629-36. doi: 10.1007/s00520-012-1707-1. Epub 2013 Jan 5. PubMed PMID: 23292667
19. Wolin KY, Ruiz JR, Tuchman H, Lucia A. Exercise in adult and pediatric hematological cancer survivors: an intervention review. *Leukemia*. 2010 Jun;24(6):1113-20. doi: 10.1038/leu.2010.54. Epub 2010 Apr 22.
20. San Juan AF, Chamorro-Viña C, Maté-Muñoz JL, et al. Functional capacity of children with leukemia. *International Journal of Sports Medicine*. 2008;29(2):163–167
21. Moyer-Mileur LJ, Ransdell L, Bruggers CS. Fitness of children with standard-risk acute lymphoblastic leukemia during maintenance therapy: response to a home-based exercise and nutrition program. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2009;31(4):259–266.
22. Takken, T., van der Torre, P., Zwerink, M., Hulzebos, E.H., Bierings, M., Helders, P.J.M., van der Net, J. Development: feasibility and efficacy of a community-based exercise training program in pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 2009;18:440–448.
23. Liu RDKS, Chinapaw MJM, Huijgens PC, Mechelen WV. Physical exercise interventions in haematological cancer patients, feasible to conduct but effectiveness to be established: a systematic literature review. *Cancer Treatment Reviews*. 2009;35(2):185–192.
24. Marchese VG, Chiarello LA, Lange BJ. Effects of physical therapy intervention for children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood and Cancer*. 2004;42(2):127–133.
25. San Juan AF, Fleck SJ, Chamorro-Viña C, et al. Effects of an intrahospital exercise program intervention for children with leukemia. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. 2007;39(1):13–21.

Bibliographie (suite)

26. San Juan AF, Wolin K, Lucia A (2011) Physical activity and pediatric cancer survivorship. In: Courneya KS, Friedenreich CM (eds) Physical activity and cancer: Recent results in cancer research, vol 186. Springer, Berlin Heidelberg
27. Duval S, Carretier J, Boyle H, Philip T, Berger C, Marec-Bérard P, Fervers B. Life style and occupational factors and prevention of second primary cancers after childhood and adolescent cancer: Current state of knowledge]. *Bull Cancer*. 2015 Jul-Aug;102(7-8):665-73. doi: 10.1016/j.bulcan.2015.03.017. Epub 2015 May 1. Review. French. PubMed PMID: 25936990.
28. Wurz A, Brunet J. A Systematic review protocol to assess the effects of physical activity on health and quality of life outcomes in adolescent cancer survivors. *JMIR Res Protoc*. 2016 Mar;5(1):e54. doi: 10.2196/resprot.5383
29. Braam K. I. and Al. Cardiorespiratory fitness and physical activity in children with cancer. *Support Care Cancer*. 2016; 24(5): 2259–2268. Published online 2015 Nov 19. doi: 10.1007/s00520-015-2993-1
30. Hartman A, Te Winkel ML, Van Beek RD, et al. A randomized trial investigating an exercise program to prevent reduction of bone mineral density and impairment of motor performance during treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood and Cancer*. 2009;53(1):64–71
31. Dimeo FC. Effects of exercise on cancer-related fatigue. *Cancer*. 2001 Sep 15;92 (6 Suppl) :1689-93.
32. Speyer E, Herbinet A, Vuillemin A, Briançon S, Chastagner P. Effect of adapted physical activity sessions in the hospital on health-related quality of life for children with cancer: a cross-over randomized trial. *Pediatric Blood and Cancer*. 2010;55(6):1160–1166.
33. Cox, 2011
34. Yeh CH, Man Wai JP, Lin US, Chiang YC. A pilot study to examine the feasibility and effects of a home-based aerobic program on reducing fatigue in children with acute lymphoblastic leukemia. *Cancer Nursing*. 2011;34(1):3–12.
35. Assaiante C. Action et représentation de l'action au cours de l'enfance et de l'adolescence : une approche fonctionnelle (Action and representation of action during childhood and adolescence : a functional approach). *Science & Motricité* 74, 65–79 (2011)
36. Herbinet, A., et al. (2002). Activités physiques chez l'enfant atteint d'un cancer aspects psycho-corporels. *Annales Médico Psychologiques*, 162, 105-109.
37. Duggan C, Milton J, Egan V, McCarthy L, Palmer B, Lee A. Theories of general personality and mental disorder. *Br J Psychiatry Suppl*. 2003 Jan;44:S19-23.

Bibliographie (suite)

38. Génolinia F., Ducassou S., Perelc Y. L'activité physique et le projet de vie en oncopédiatrie; Oncologie, Springer-Verlag France 2013, DOI 10.1007/s10269-013-2302-x
39. Ducassou S., Genelini F., Rochard C., Pérel Y. L'activité physique en cancérologie pédiatrique en pratique. Comment se portent les enfants ? Oncologie (2016) 18:573-578; DOI 10.1007/s10269-016-2669-6
40. HAS ; Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - Guide méthodologique, juin 2007
41. ONAPS 2017. Évaluation des projets « Promotion de l'activité physique chez les enfants et les adolescents »
42. U.S. Department of Health and Human Services. Physical Activity Guidelines for Americans. 2008