

Parcours de rééducation de 2 enfants d'oncohématologie pédiatrique au sein du service MPRE Saint Laurent

Odile LEDRU, Daphné TISSEAU, Céline LECUÉ, Olga PROBST, Marie PAPIN, Dr Céline CHAPPÉ



13 lits d'hospitalisation complète
5 places d'hôpital de jour (1 seule chambre)



Médecine Physique et Réadaptation de l'Enfant

Travail interprofessionnel

- Pédiatre/ médecin rééducateur
- IDE et AP
- Kinésithérapeutes
- Ergothérapeutes
- Psychomotriciennes
- Orthophoniste
- Orthoptiste
- Psychologue
- Brancardier
- Educatrices Jeunes Enfants
- Assistante sociale



Cas cliniques

Amel 6 ans

**Gliome infiltrant du tronc
cérébral découvert en
décembre 2019 en Algérie
devant :**

Hémiplégie gauche;
strabisme interne OG ;
paralysie faciale;

- Radiothérapie focale 6 semaines en Algérie puis départ de la famille pour l'IGR à Villejuif à partir de mars 2020
- Thérapie ciblée par sirolimus
- Kinésithérapie libérale 1 à 3 fois par semaine, pas d'autre suivi
- Ré-irradiation en décembre 2020 devant réévolutivité, mise sous Temodal
- Déménagement à Rennes en octobre 2020
- **Début de prise en charge en HDJ MPRE en novembre 2020**
- *Décès le 25/08/21*

Amel

MOTRICITE

Motricité volontaire limitée
hémiparésie G
Attitudes vicieuses
Troubles oculo-moteurs

Transferts non
indépendants,
dépendance AVQ

Troubles oro-moteurs,
troubles de la déglutition,
Paralysie Faciale

COMMUNICATION

Communication
verbale couteuse (voix
chuchotée, temps
limité)

VECU EMOTIONNEL

Vécu difficile :
déracinement pays et
famille, découverte
de cancer incurable

Soins médicaux : ttt
médicamenteux,
bilans biologiques sur
PAC

Douleur, inconfort

MOTRICITE

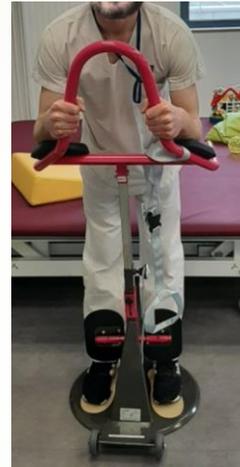
Recherche d'une installation optimale (confort, robustesse, praticité, prévention orthopédique, soutien de la motricité volontaire...) Selon patient, selon contraintes environnementales, pronostic

► Installation – appareillages – aides techniques

Fauteuil roulant adapté avec cales troncs, plastron, appui – tête réglable, ceinture pelvienne



Guidon de transfert



Aide à la marche avec dynamico

Botte anti-équin au membre inférieur G



Orthèse thermoformée d'extension de poignet

► Mise en accessibilité / aménagement des lieux de vie

► Faciliter la réalisation des activités de la vie quotidienne

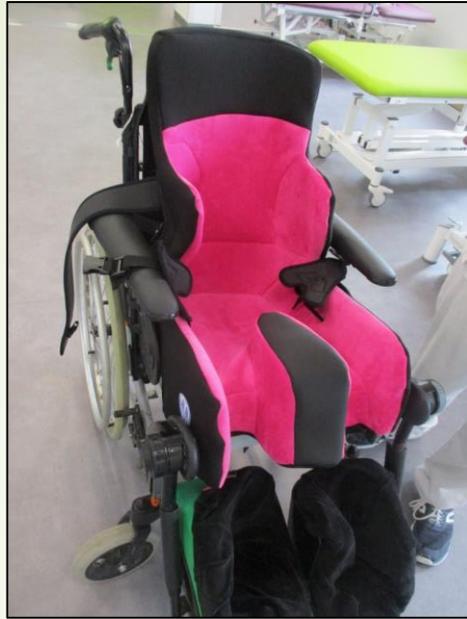
Élévateur de bain



Rampe d'accès

Couverts adaptés





Une bonne installation permet :

- Du confort
- Favorise toutes les activités ludiques et d'apprentissages
- De la communication
- Favorise la motricité volontaire des membres supérieurs
- De la prévention des douleurs en lien avec troubles orthopédiques
- Diminution des troubles de la déglutition



► Troubles oro-moteurs

Alimentation per os possible

Avec adaptation des textures (mouliné/mixé, croustillants, température...); eau à la paille puis eau gélifiée

Matériel adapté aux compétences oromotrices et aussi soutenir l'autonomie lors des repas

Attention portée à la bonne installation

Travail du souffle (alpha 300, peak flow, flute, paille...)



Travail respiratoire et du souffle



ALPHA 300
Hyper-insufflateur

COUGH ASSIST
Hyper-insufflateur/hyper-
exsufflateur



Incidence négative de la maladie et de ses traitements sur le corps et son image (psychomotricité en individuel ou en groupe)



Maquillage + miroir = réappropriation du corps plaisir



Salle snoezelen= réinvestir le corps et sa sensorialité, parler des émotions

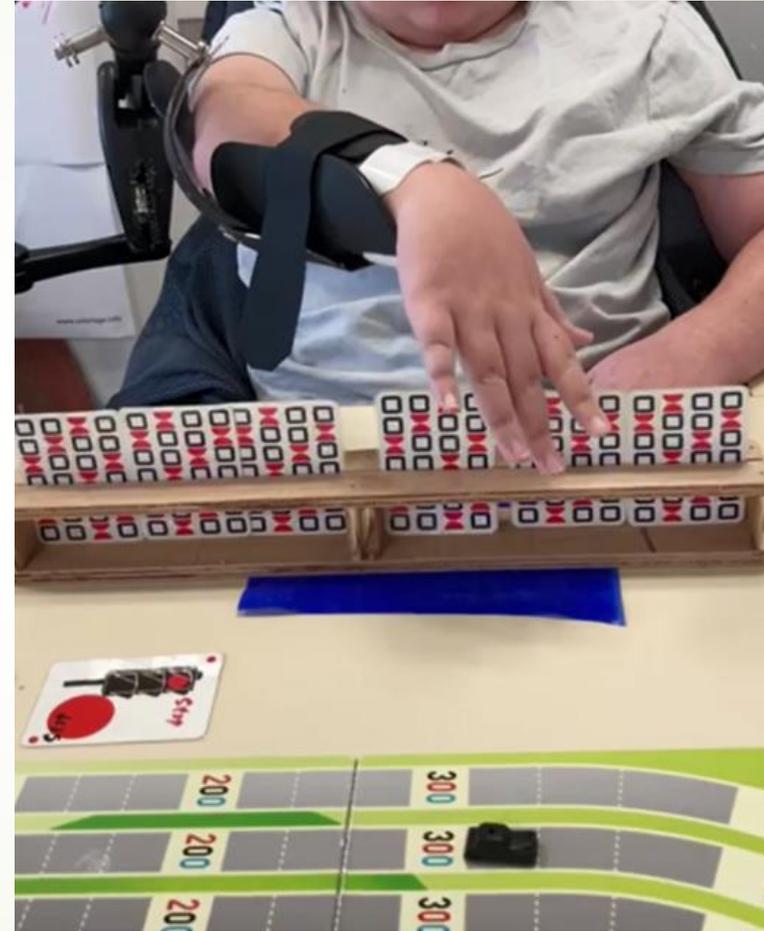
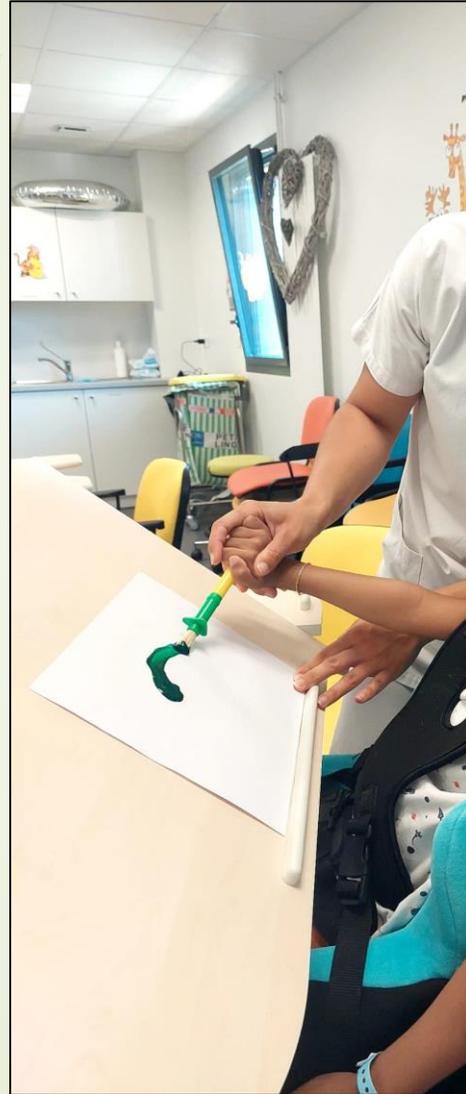


Piscine à balles= expériences motrices ludiques, schéma corporel



Fauteuil Lalloo = installation confort au sol

Activités plaisir avec adaptations (peinture, jeux adaptés, cuisine, tricycle...)



Activités plaisir avec adaptations



Makno 3 ans 1/2

Prématurité à 29 SA + 3 jours
Anémie normocytaire arégénérative (Blackfan Diamond) devenu cortico-résistant

Allogreffe de moelle le 26/5/21 (2ans)

Arrêt cardio respiratoire le 06/08/21 sur choc septique.
Défaillance circulatoire post ACR

Diplégie spastique et syndrome cérébelleux post-anoxie avec lésions constituées à l'IRM

Prise en charge MPRE en HDJ à partir d'octobre 21

Makno

MOTRICITE

Motricité volontaire limitée
avec déplacements à 4 pattes
et tenue assise en W

Défaut de régulation tonico
émotionnelle

Tremblements
Agitation motrice

Dépendance AVQ
Propreté non acquise

Alimentation per os mais
trouble alimentaire pédiatrique,
perte de poids

VECU EMOTIONNEL

Vécu difficile :
angoisses parentales,
hospitalisation
prolongée , agitation
corporelle

Isolement en chambre

COMMUNICATION

Communication limitée
à quelques babysignes
et vocalises

MOTRICITE

Recherche d'une aide technique à la marche et de soutien aux déplacements



Déambulateur
postérieur



Attelles sus malléolaires

Tricycle



Draisienne



MOTRICITE

Préconisations d'aides techniques soutenant le développement de l'indépendance au quotidien

Chaise à accoudoirs (stabilité pour s'habiller seul)



Réducteur de toilette

► Troubles oro moteurs

Contexte perte de poids

Nécessité de 1,5L de boissons/j ,

Nombreux médicaments quotidiens per os,

Contexte de sortie d'allogreffe (proposition restreinte d' aliments, nausées/vomissements, mucite, modification des goûts)

Aucun plaisir oral

**Proposition d'un temps en individuel
en orthophonie (« patouille »)**

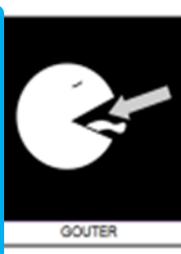
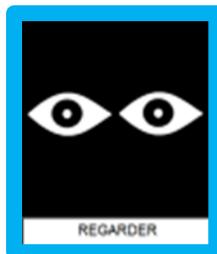
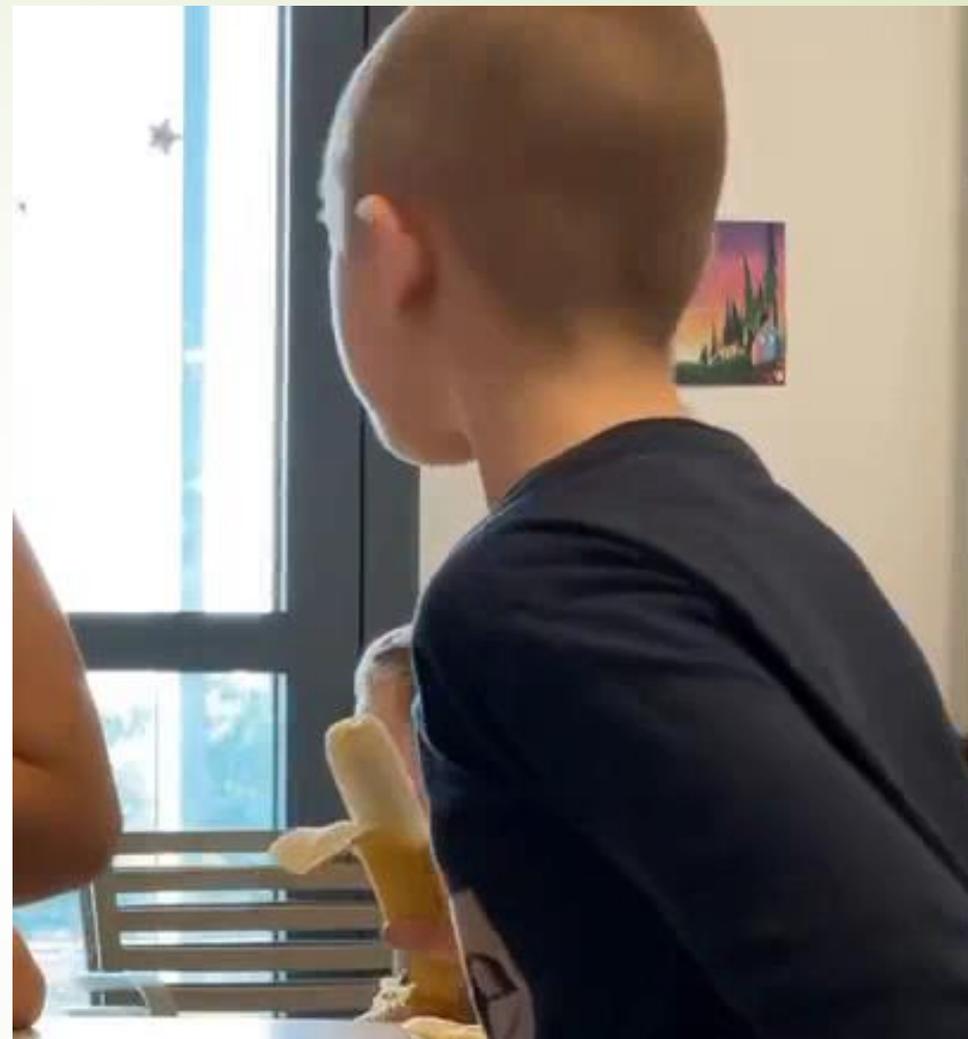
puis d'un groupe Oralité

avec l'approche SOS

Chemin à la bouche



C'est pas que **je ne VEUX pas** c'est que **je ne PEUX pas**



COMMUNICATION



Communication non verbale par des gestes
et mimiques faciales

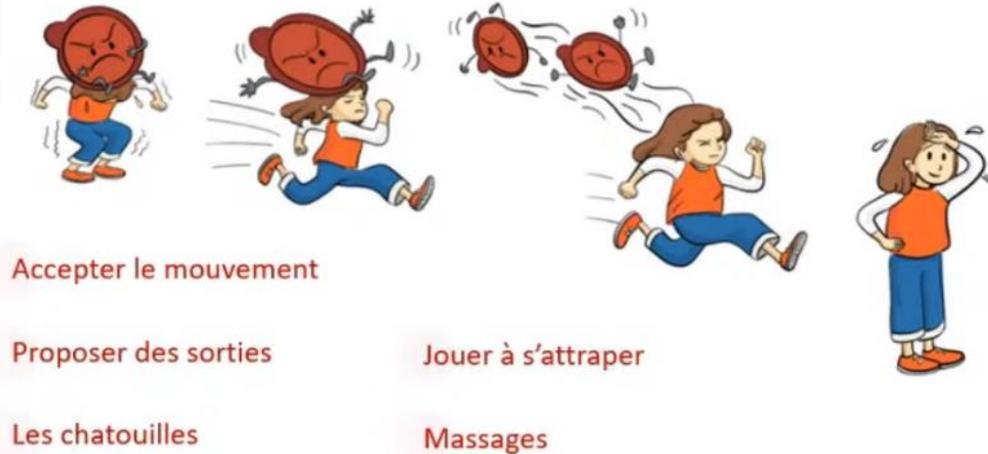
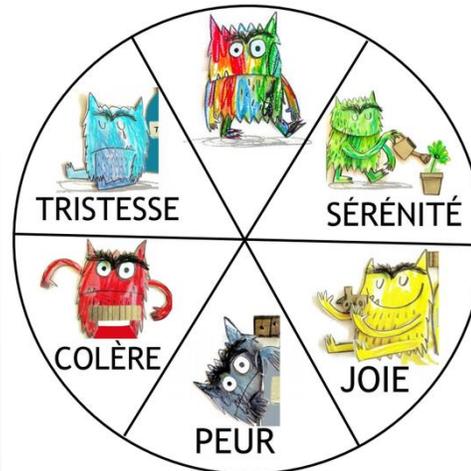
Pour soutenir le langage verbal

- * Proposition d'enrichir les gestes de type Makaton
- * Mise en place d'une tablette de communication
- * Dans tous les espaces de vie

VECU EMOTIONNEL

- Défaut de régulation tonico émotionnelle
- Impact de la maladie, de ses traitements et d'un environnement peu stimulant sur le plan sensoriel

LA ROUE DES ÉMOTIONS



Planning hebdomadaire

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
9h00					9h00
15				Ergothérapeute	15
30				Ergothérapeute	30
45				Ergothérapeute	45
10h00				Psychomotricienne	10h00
15				Psychomotricienne	15
30				Kinésithérapeute	30
45					45
11h00				asso	11h00
15				euphonie	15
30					30
45					45
12h00				REPAS	12h00
15					15
30					30
45					45
13h00					13h00
15				SIESTE	15
30				SIESTE	30
45				SIESTE	45
14h00				SIESTE	14h00
15					15
30					30
45					45
15h00				gpe oralité	15h00
15					15
30					30
45					45
16h00					16h00
15					15
30					30
45					45
17h00					17h00
15					15
30					30
45					45

Enfant :
Makno

semaine
03/10 au 07/10

Médecin
Kinésithérapeute
Ergothérapeute
Educatrice JE
Orthophoniste
Psychologue
Psychomotricienne
IDE-AP
Orthoptiste
SIESTE
Alimentation

Travail rééducatif

Collaboration étroite entre

- les différents professionnels
- les parents

Tout ce qui est travaillé en rééducation est repris par les IDE/AP et les parents au quotidien pour pérenniser les progrès des enfants

La rééducation demande du **TEMPS**

Au quotidien :

- *Respect des plages horaires de rééducation à coordonner en fonction des soins et du rythme de l'enfant*
- *Séances décalées/ reportées selon l'état clinique de l'enfant*
- *Adaptation au mode de communication non verbale de l'enfant*
- *Parfois temps de latence important*
- *Mobilisations peuvent être douloureuses (spasticité)*

Projet de longue haleine

Merci à tous pour votre attention

