

# Programme d'accompagnement des enfants atteints de cancer en région PACA

## Association Sourire à la Vie – Le Phare des Sourires

### **BENEFICIAIRES DU PROJET**

---

Le programme est accessible aux enfants suivis au sein du service d'oncohématologie pédiatrique de l'hôpital de la Timone à Marseille, qui représentent la plus grande partie des enfants atteints de cancer sur la région PACA, soit environ 150 enfants par an.

En juillet 2017, Sourire à la Vie ouvre une antenne à Nice et couvre alors toute la région.

### **LE PROJET EN BREF**

---

#### **CONTEXTE ET OBJECTIFS**

Les cancers représentent la première cause de décès par maladie chez les enfants et adolescents, en emportant plus de 500 enfants chaque année. Cette maladie maligne et ses traitements engendrent l'épuisement des enfants, de leur famille, des effets secondaires qui peuvent avoir d'importantes répercussions sur leur vie quotidienne (peurs, douleurs, isolement social, modifications corporelles, perte de l'estime de soi). Elle coupe également l'enfant de son univers social à un moment où il a besoin d'un cadre fondamental à son développement.

Sourire à la Vie propose un accompagnement global et individualisé des patients, en accord avec leur famille et en collaboration avec l'équipe médicale. L'enfant se verra mettre à disposition, de façon coordonnée avec les traitements spécifiques du cancer, des soins différents, des outils et projets qui diminueront les effets secondaires et amélioreront sa qualité de vie, actuelle et future, sur les plans physique, psychologique et social.

Le programme, en le préparant aux épreuves qu'il va traverser, permet à l'enfant d'être acteur de sa guérison, de prévenir les risques de rechutes et les effets secondaires à court, moyen et long terme liés au traitement.

Par ailleurs, l'observation clinique permise par le temps passé avec l'enfant permet quelque fois de voir plus rapidement un problème pouvant être lié à un blocage psychologique, des effets secondaires ou une récurrence.

#### **METHODOLOGIE**

En étroite collaboration avec le service d'oncologie-pédiatrique de l'hôpital, le programme d'accompagnement global des enfants, qu'ils soient en cours de traitement, en rémission ou en soins palliatifs, est complémentaire des soins techniques qu'ils reçoivent à l'hôpital.

Il est présenté et proposé, dès l'annonce du diagnostic, par l'infirmière d'annonce.

Il consiste à prendre en compte les besoins particuliers de chaque enfant et à mettre en place autour de lui une démarche globale : soins de support, activités physiques adaptées en particulier pour le renforcement musculaire, activités artistiques scolaires ou culturelles, le plus souvent menées à l'extérieur de l'hôpital sous forme de séjours adaptés.

Le programme démarre dans les chambres d'hôpital où des activités sont proposées aux enfants dès leurs premiers soins et se poursuit à l'extérieur en optimisant chaque sortie possible de l'enfant pour lui

proposer des séjours de 2 à 10 jours en pension complète au sein de sa structure dédiée : le Phare ses Sourires.

Ce centre complet permet aux enfants de disposer d'un maximum de ressources au moment où ils en ont le plus besoin (accueil de jour, espace de soins et de soins de support (relaxation, massages, ostéopathie, nutrition, renforcement musculaire, équilibre, posture), centre d'hébergement, lieu de prévention et de réadaptation). Il dispense un accueil individualisé aux jeunes patients afin qu'ils réapprennent l'autonomie, la collectivité, à prendre soin d'eux et à gérer au mieux les contraintes de leurs traitements.

Les principaux objectifs du programme sont de maintenir l'enfant ancré dans une vraie vie d'enfant, de le préparer et l'accompagner à traverser cette épreuve au travers de relaxation, visualisation des soins à venir, massages, préparation physique, travail sur la nutrition et le sommeil, et de lui permettre de vivre des moments extrêmement beaux pour rétablir un certain équilibre avec les moments extrêmement difficiles liés au parcours du cancer

### **PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS**

Ce programme d'accompagnement, conçu en cohérence et en partenariat avec l'hôpital de la Timone, permet la présence des mêmes médecins et infirmières du service oncologie qui sont détachés de leur temps de travail pour intervenir au « Phare des Sourires ».

Le centre « Phare des Sourires » est labélisé comme une véritable structure de soins de support et de répit, où l'observation clinique est considérablement augmentée ; on peut ainsi noter une limitation, une gêne, soulignée ou non par l'enfant, où découvrir une tuméfaction, un ganglion sensible, permettant ainsi la mise en place rapide des explorations nécessaires.

### **APPORT ET RESULTATS ATTENDUS**

En suivant ce programme, l'enfant se relâche, se libère de ses angoisses et s'épanouit. Il se montre plus disponible pour ses médecins.

On constate une amélioration de sa santé physique et mentale, ainsi qu'une réadaptation physique, sociale et psychologique. Pour les familles, il peut s'agir d'une véritable solution de répit.

En 2016 : 2200 séances de sport l'hôpital et 160 jours de répit à l'extérieur

---

**SUBVENTION ACCORDEE**

**10 000 €**

---

## **POUR EN SAVOIR PLUS**

Site web : [www.souirealavie.fr](http://www.souirealavie.fr)

Information sur internet :

Article dans La Provence du 30 septembre 2016

<http://www.laprovence.com/article/edition-aix-pays-daix/4137706/ils-eclaircent-le-quotidien-des-enfants-malades-du-cancer.html>

Article sur le site de Terre Plurielle, fondation de Bouygues Construction

<http://blog.bouygues-construction.com/nos-aventures-humaines/terre-plurielle-parraine-linauguration-du-premier-centre-daccompagnement-denfants-malades-du-cancer-a-marseille/>