

Bordeaux, maison MARAdJA, oncologie : « Permettre aux jeunes patients de se réapproprier leur corps mis à mal par la maladie et les traitements, en retrouvant le plaisir de bouger »

Entretien avec Cécile Vérité,
médecin responsable,
et Marion Berthy,
enseignante en activité physique adaptée,
Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents
et Jeunes Adultes traités pour un cancer (MARAdJA).

La Santé en action : Comment la maison MARAdJA est-elle née ?

Cécile Vérité et Marion Berthy : Nous observons depuis longtemps que le parcours de soin des jeunes âgés entre 15-25 ans était complexe. Ces jeunes sont dans un entre-deux du système médical, entre la pédiatrie et les services pour adultes. Un garçon de 17 ans qui est, par exemple, en apprentissage et n'habite parfois plus chez ses parents, ne se sentira pas à l'aise en pédiatrie. Inversement, certains ne se sentent pas à leur place dans un service pour adultes. Par ailleurs, apprendre qu'on a un cancer à cet âge est une vraie rupture dans le parcours de vie et de formation professionnelle. Au moment où l'on pense acquérir une autonomie en même temps que ses pairs, on devient tout à coup dépendant, à contre-courant. Ces jeunes et leurs familles ont besoin d'une attention, d'un savoir-faire spécifique. En 2011, l'Institut national du cancer (INCa) a lancé un appel à projet portant sur les soins de cancérologie pour les adolescents et les jeunes adultes (AJA). Nous avons fait partie des huit projets expérimentaux retenus. La maison MARAdJA est portée par les unités d'oncologie adulte et pédiatrique du centre hospitalier universitaire (CHU) de Bordeaux et de l'Institut Bergonié, le centre de coordination en cancérologie (3C), le réseau de cancérologie d'Aquitaine et l'agence régionale de santé. Elle a accueilli ses premiers patients en 2013. C'est un lieu de consultation pluridisciplinaire dont l'objectif est de proposer un tremplin vers un nouveau projet de vie, un nouvel état de santé, via un accompagnement psychosocial et un espace de détente et de loisirs. C'est aussi une unité mobile qui se déplace dans les services et

leur apporte une expertise supplémentaire, à l'image des équipes-ressources pour les soins palliatifs ou pour le traitement de la douleur.

S. A. : **Comment ce dispositif fonctionne-t-il ?**

C. V. et M. B. : Ce dispositif comporte deux volets : la surveillance médicale et les soins de support. Le jeune patient rencontre tout d'abord la médiatrice santé pour un échange informel qui permet de recueillir ses besoins. Son évaluation détermine ce qui est proposé ensuite : séances avec un psychologue, rendez-vous avec la socio-esthéticienne, pratique d'une activité physique adaptée avec les deux enseignantes, soutien scolaire, etc. Après le bilan de fin de traitement réalisé par les médecins et par les différents professionnels, un suivi est proposé, qui va durer le temps nécessaire. L'arrêt des traitements médicaux est un moment charnière. Les jeunes patients peuvent avoir le sentiment d'un vide. Il leur faut reprendre la vie d'avant... qui justement ne sera plus semblable, parce qu'ils ne pourront ou ne voudront plus faire les mêmes choses.

S. A. : **Comment l'activité physique adaptée (APA) est-elle abordée auprès des jeunes patients ?**

C. V. et M. B. : Après l'orientation par la médiatrice, nous faisons un point avec les patients concernés : font-ils du sport à l'école et de quel type ? Ont-ils une pratique sportive pendant leurs loisirs ? Est-elle régulière ou non ? Sont-ils adhérents d'un club ? Ensuite, nous réalisons un bilan de leurs capacités physiques. Lors de cette première prise de contact, nous leur expliquons l'intérêt d'avoir une activité physique, mais il n'y a aucune obligation. Et il ne s'agit pas d'emmener vers le sport un jeune qui n'est pas du tout sportif ou qui déteste cela. Il nous faut être pédagogue et montrer que l'activité physique, c'est aussi ne pas rester assis, tout simplement ; ou aller au lycée à pied, se balader avec ses amis le week-end, promener son chien, etc. Ce préambule nous

L'ESSENTIEL

Depuis 2013, la maison MARAdJA à Bordeaux est un lieu interdisciplinaire de soins de support des adolescents et des jeunes adultes (AJA) traités pour un cancer. Il s'agit d'un accompagnement pendant et surtout après les traitements spécifiques. L'objectif : la santé, en leur proposant un accompagnement psychosocial et un espace de détente et de loisirs. La force de l'équipe MARAdJA (médiatrice santé, psychologue, socio-esthéticienne, enseignantes d'activité physique adaptée – APA et professionnels du soutien scolaire) : une éthique du « care », celle du souci quotidien de l'autre, écouter, prendre soin, la relation à l'autre. L'activité physique en est une pièce maîtresse : en pratiquant, les patients constatent qu'ils retrouvent du tonus musculaire, une forme générale. Ils reprennent confiance en eux. Un travail complémentaire consiste en des ateliers animés par la socio-esthéticienne autour du maquillage, du tatouage. À cet âge, le travail sur le corps est essentiel.

permet de construire un accompagnement à la carte, selon les goûts de chacun. S'ils en ont envie, les jeunes peuvent se rendre à la salle de sport tous les jours. Sinon, les séances d'activité physique adaptée ont lieu une fois par semaine. La palette est très diverse : poids et haltères, punching-ball, tapis de marche, badminton, *Swiss ball*, Pilates, relaxation, danse K-pop (coréenne), etc. Ceci étant, les séances personnalisées ne sont pas un but en soi, mais une phase de transition. L'idée est de rendre les jeunes le plus autonomes possible, afin qu'ils puissent faire des exercices à la

Dossier

Activité physique adaptée : promouvoir la santé des populations

maison. Et dans un second temps, pourquoi ne pas rejoindre un club de sport ? Et si intégrer un club s'avère impossible, parce qu'ils n'ont pas la condition physique, nous pouvons les orienter vers des associations handisports, où ils vont pouvoir continuer à pratiquer, à leur niveau. Nous coopérons aussi avec les professeurs de sport des établissements scolaires. Nous leur apportons une aide pour concevoir des programmes ajustés à l'état de santé des adolescents. Ainsi, quand ils reprennent la classe, les patients ne sont plus forcément dispensés des cours d'éducation physique. Les contre-indications au sport n'existent pratiquement plus aujourd'hui ; les certificats médicaux pour l'Éducation nationale évoluent afin d'attirer l'attention sur un problème de santé et sur les ajustements nécessaires à mettre en place.

S. A. : Que pensent ces jeunes patients d'une pratique de l'activité physique adaptée ?

C. V. et M. B. : Une jeune fille, atteinte d'un cancer de la thyroïde, avait pris du poids. Ayant arrêté ses études, elle avait diminué son activité, car disait-elle « *le moindre effort me fatigue* ». Elle ne se sentait pas bien. Nous avons commencé à la suivre il y a trois mois. Avec cette jeune femme pas du tout sportive, il n'était pas question de faire des pompes. Nous lui avons proposé des séances de Pilates et un peu de *step* en musique, afin de travailler la respiration et le renforcement musculaire. Il y a quelques jours, elle nous a affirmé : « *Je suis trop contente d'être là,*

j'ai envie de bouger ! » C'est sans doute un des principaux apports de l'activité physique adaptée (APA) : permettre aux patients de se réapproprier leur corps mis à mal par la maladie et par les traitements, en retrouvant le plaisir de bouger. L'hospitalisation et les thérapies entraînent une perte de muscles, un déclin de l'appétit. Cette transformation du corps abîme l'image de soi. En pratiquant une activité physique, les patients constatent qu'ils retrouvent du tonus musculaire, ils reprennent confiance en eux. C'est complémentaire des ateliers animés par la socio-esthéticienne autour du maquillage, du tatouage. À cet âge, le travail sur le corps est primordial. En outre, l'APA avec ses côtés ludiques et ses ateliers collectifs sort les patients de l'isolement dû à la maladie, et contribue à la cohésion sociale, tout aussi importante à la période de l'adolescence.

S. A. : Quel bilan dressez-vous de ce dispositif ?

C. V. et M. B. : Pendant la période initiale du dispositif, nous étions contactés par les équipes soignantes. Depuis janvier 2022, les jeunes dont la prise en charge est discutée en réunion de concertation pluridisciplinaire – sur le CHU de Bordeaux ou à Bergonié – sont contactés systématiquement par une équipe adolescents et jeunes adultes (AJA) afin de s'assurer que cette proposition est faite à tous. Ceci permet d'être présent auprès de plus de jeunes et de leur famille en Aquitaine. L'activité physique adaptée se développe en France ces dernières

années et dans la région. L'offre, faite par des associations, relais de proximité, de Bayonne, Pau, Dax, Mont-de-Marsan, etc., s'enrichit avec le temps. Il existe donc un réseau régional en train de se constituer. Pour les patients plus âgés, il est possible de se rapprocher de la Ligue contre le cancer. L'activité de MARAdJA est soutenue par la Ligue contre le cancer de Gironde qui finance en partie cette activité physique adaptée et les soins socio-esthétiques. Nous travaillons en partenariat étroit avec elle. La limite du projet tient principalement aux ressources avec des professionnels à temps partiel. Par ailleurs, des démarches similaires sont faites pour d'autres jeunes atteints d'autres maladies et pour qui un tel dispositif a tout son sens. Depuis août 2018, nous avons un comité de pilotage au CHU de Bordeaux pour mettre en commun nos expertises. Nous souhaitons élaborer un accueil centré sur les jeunes. L'activité physique adaptée permet de réduire l'écart entre ce que peut faire le jeune et ce qu'il souhaiterait faire ou ce qu'on attend de lui. À partir d'un symptôme tel que la fatigue ou un handicap tel qu'une amputation, des propositions bien entendu différentes et adaptées vont être faites : un sport adapté, une remise en mouvement vers une santé, un état de bien-être. Dans le cadre de la cancérologie, des équipes AJA sont présentes dans chaque région et l'objectif est que ce type de dispositif soit accessible à tous. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, journaliste.

LES PERSONNES INTERVIEWÉES DÉCLARENT N'AVOIR AUCUN LIEN NI CONFLIT D'INTÉRÊTS AU REGARD DU CONTENU DE CET ARTICLE.

ACTIVITÉ PHYSIQUE CONTRE LE CANCER : DES PREUVES SCIENTIFIQUES DE SON EFFICACITÉ

L'Institut du cancer résumait ainsi en 2017 les bénéfices de l'activité physique pendant et après un cancer : « *Les méta-analyses les plus récentes confirment le rôle joué par l'AP sur l'amélioration des capacités cardio-respiratoires et des qualités musculaires, ce qui permet d'améliorer ou de maintenir l'indépendance physique des patients, que les programmes d'AP soient entamés pendant, ou dans les suites des traitements. L'AP régulière permet par ailleurs d'améliorer ou de normaliser la composition corporelle (réduction de la masse grasse, de l'IMC, et maintien ou gain de masse musculaire) et d'améliorer la qualité de vie globale, la douleur, de réduire*

la perception de la fatigue liée aux cancers et d'améliorer l'estime de soi. Des études suggèrent également des bénéfices en termes de récupération postopératoire dans le cadre de certains cancers (ORL, sein, poumon) et de réduction d'effets secondaires des traitements hormonaux. Enfin, des données observationnelles montrent l'association de la pratique d'AP avec l'amélioration des survies globale et spécifique, et la réduction du risque de récurrence (pour les cancers du sein, du côlon, de la prostate). Les données actuelles, qui confortent le rôle bénéfique de l'AP régulière pour les patients atteints de cancers, soulignent toute l'importance à

sensibiliser tous les professionnels de santé à la prescription de l'AP, afin de permettre sa pratique. Celle-ci doit être proposée dès le diagnostic, et doit être par la suite maintenue tout au long du parcours de soins. »

Source : « Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer. Des connaissances scientifiques aux repères pratiques » / Collection États des lieux et des connaissances, INCa, mars 2017.

<https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Benefices-de-l-activite-physique-pendant-et-apres-cancer-Des-connaissances-aux-reperes-pratiques>