

Journée Interventions Non Médicamenteuses | 1<sup>er</sup> avril 2025

# L'art en Onco-Hématologie pédiatrique/AJA



- *Etats des lieux en France*
- *Perspectives recherche*

Dr Perrine Marec-Berard

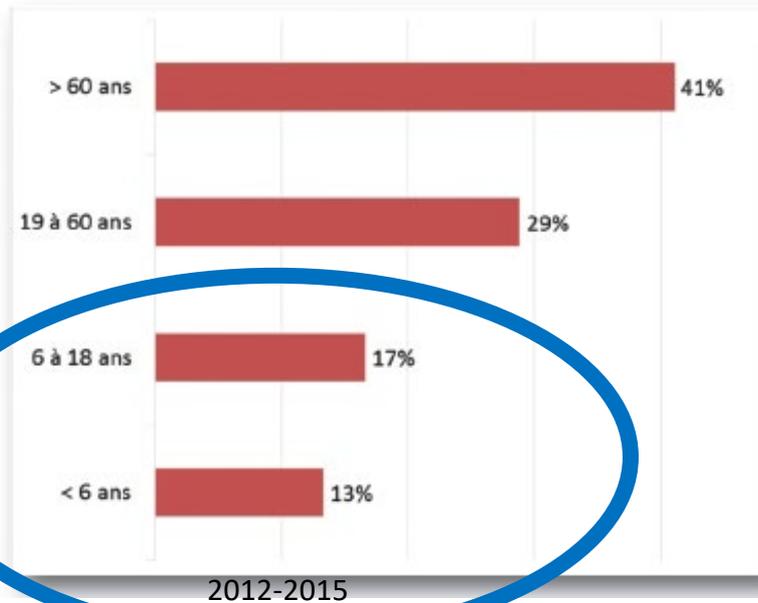


# Soins par l'art en pédiatrie?

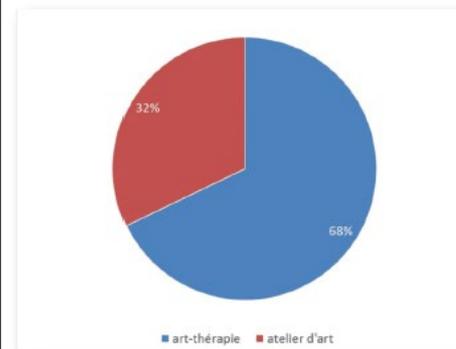
## L'ART-THÉRAPIE EN FRANCE

Etat chiffré et commenté

*Statuts et rémunérations des art-thérapeutes, secteurs d'intervention, spécialités...*



## DISTINCTION ENTRE ANIMATION & ART-THÉRAPIE



A noter qu'il existe encore des confusions entre l'atelier d'Art dont l'objectif est l'apprentissage d'une technique artistique et l'atelier d'art-thérapie à vocation thérapeutique.

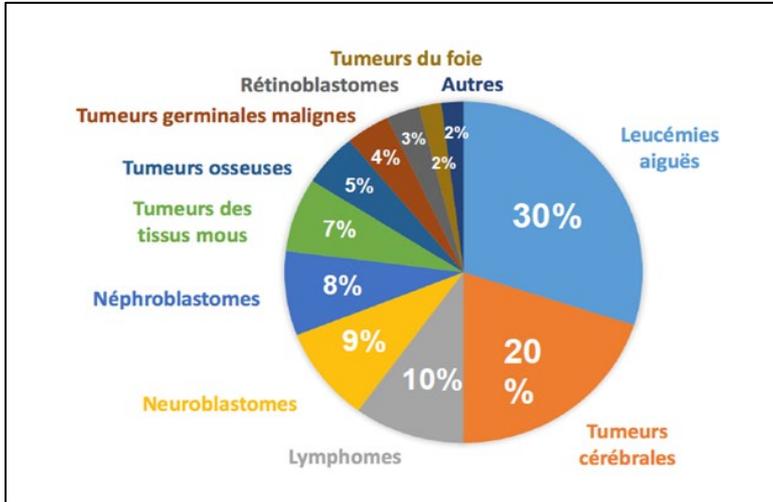


# Epidémiologie Oncologie Ped/AJA



• <15 ans: environ 1 800 /an

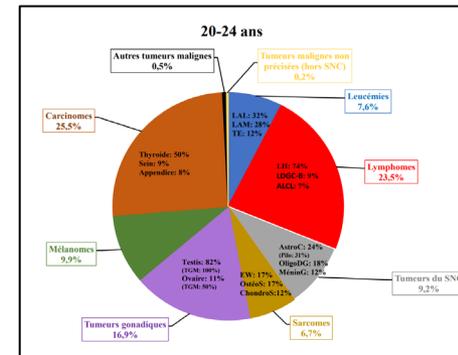
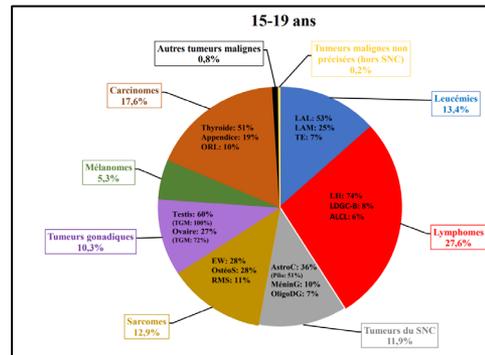
➔ Survie : 85% à 5 ans



• 15-25 ans (AJA)

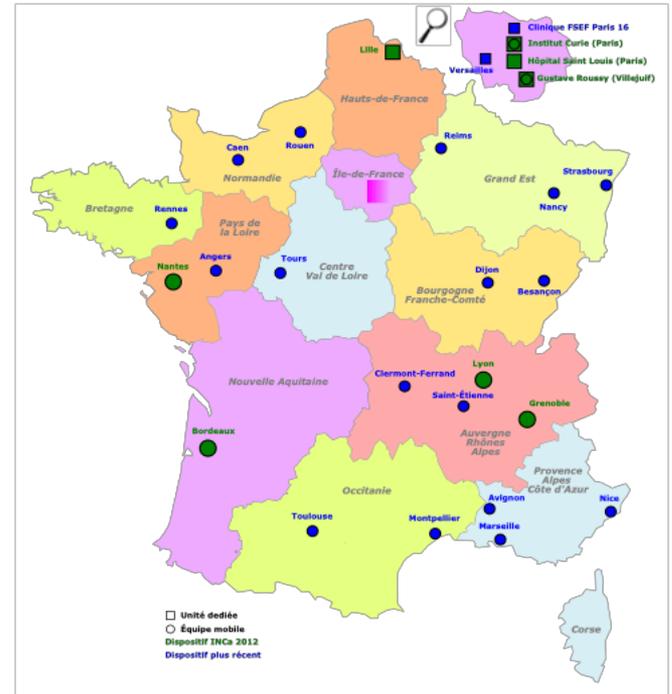
➔ 2000 nouveaux cas/an en France

➔ Environ 80% de survie



# Quid en oncologie pédiatrique?

## → Enquête nationale 2024



30 centres SFCE

29 équipes répertoriées en 2023  
<https://go-aja.fr/carte/>





# Résultats

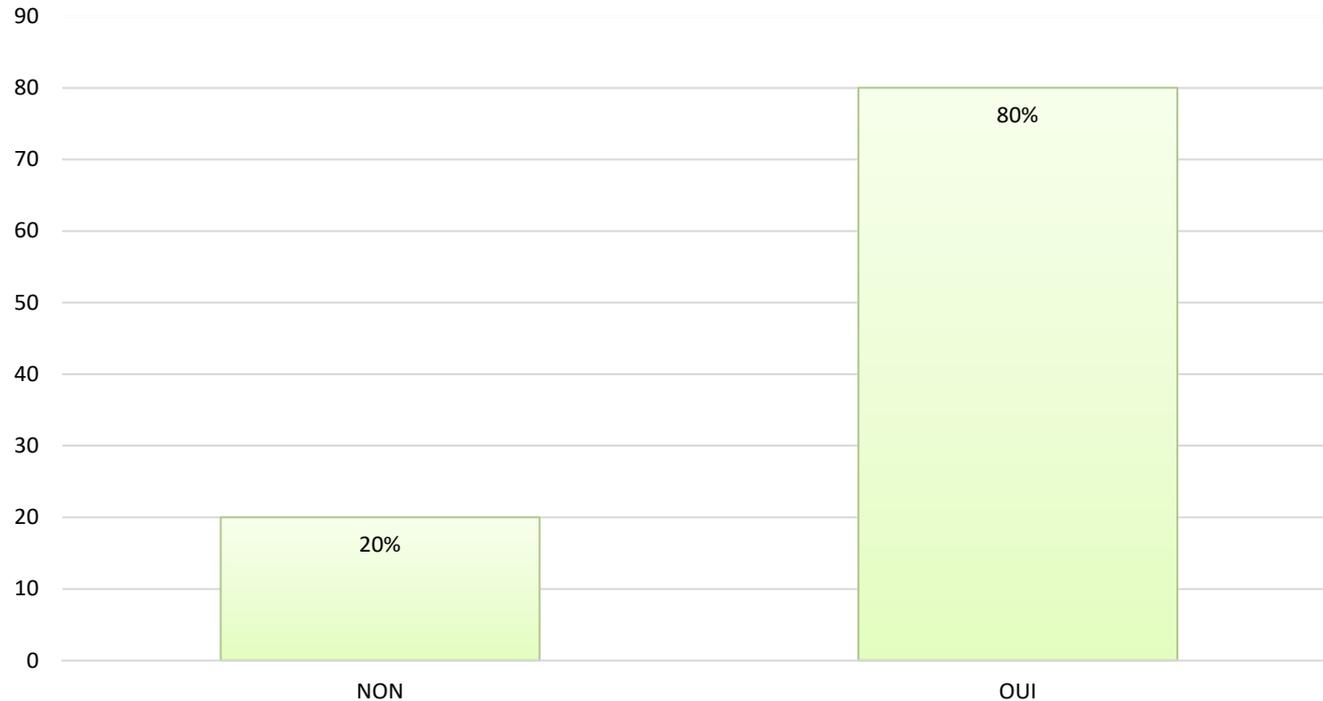


Réponses enquêtes →

- **30/30** unités pédiatriques
- **21/29** équipes AJA

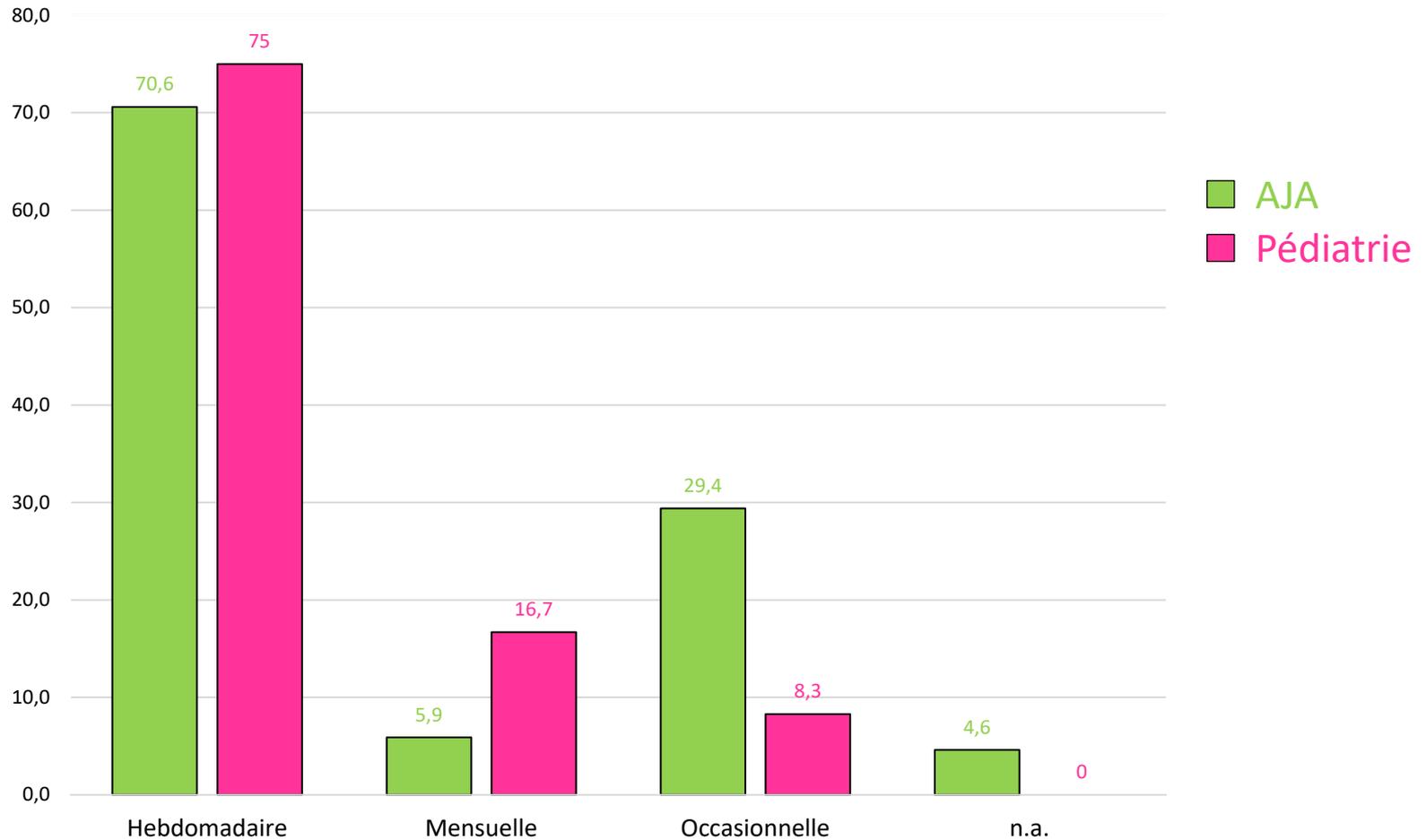


# Des ateliers artistiques (dispensés par des intervenants dédiés autres que scolaires, dames roses ou bénévoles) sont-ils proposés aux patients de votre service ?

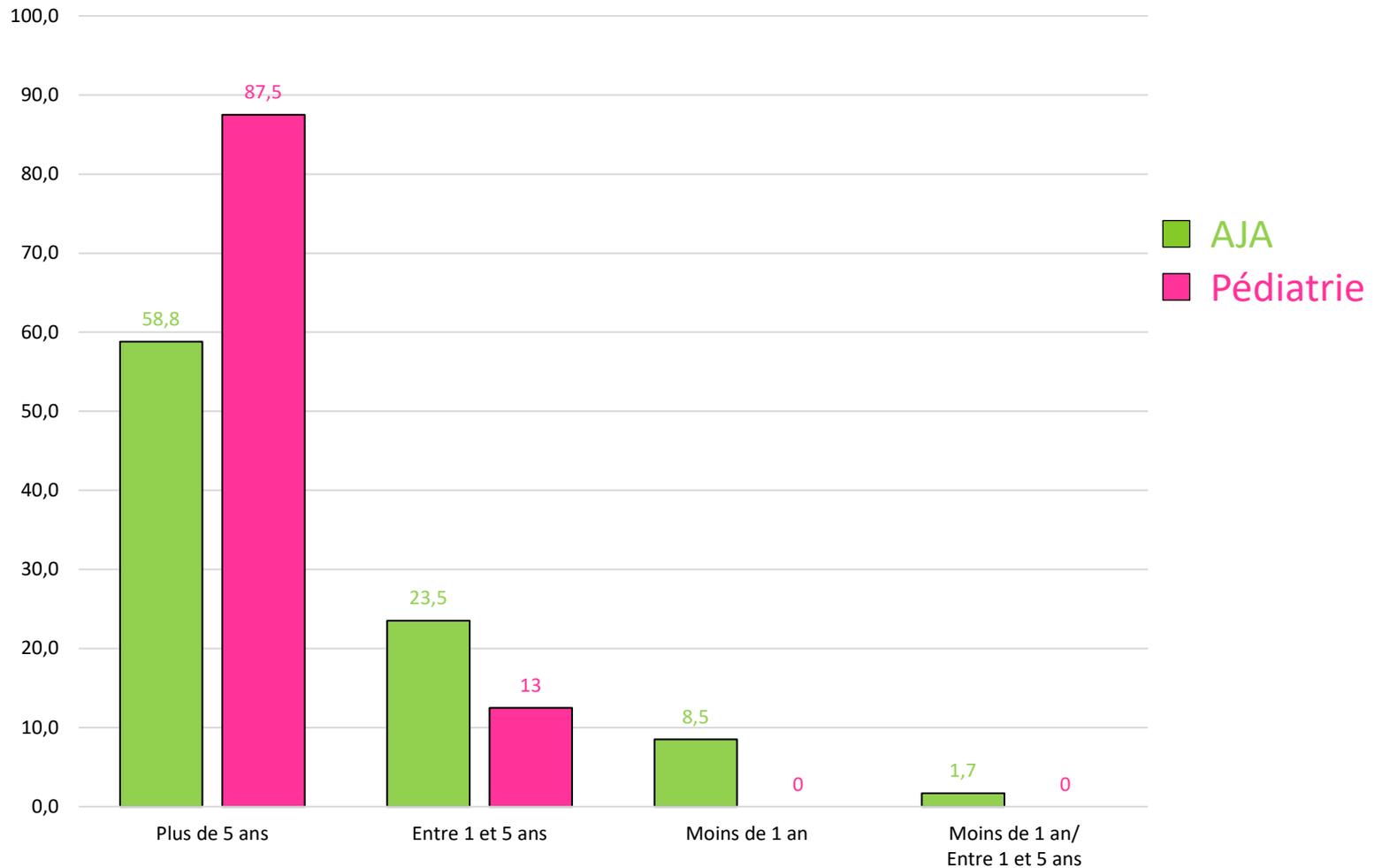


- Pédiatrie → 24/30
- Unités AJA → 17/21

# À quelle fréquence ?

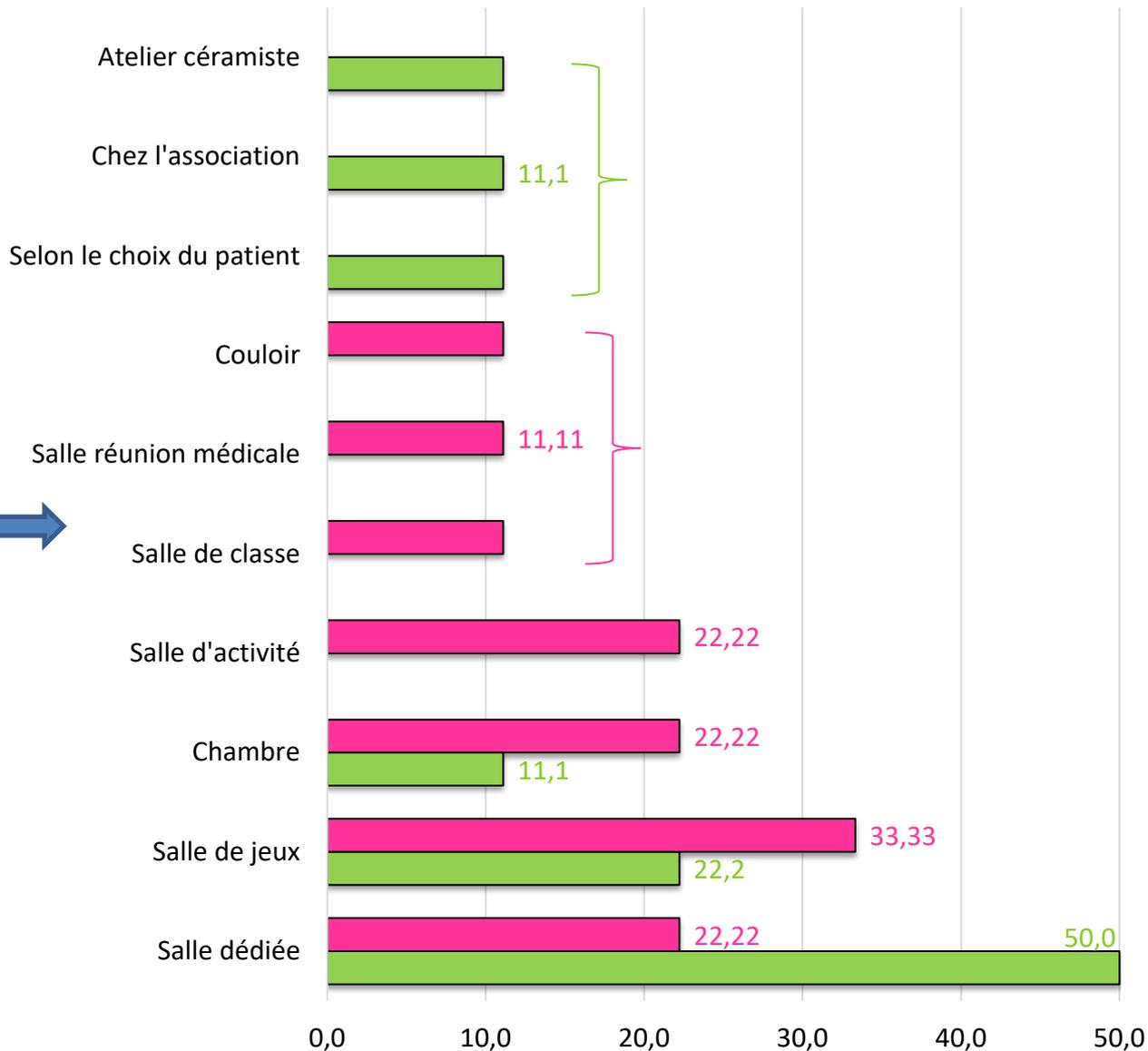
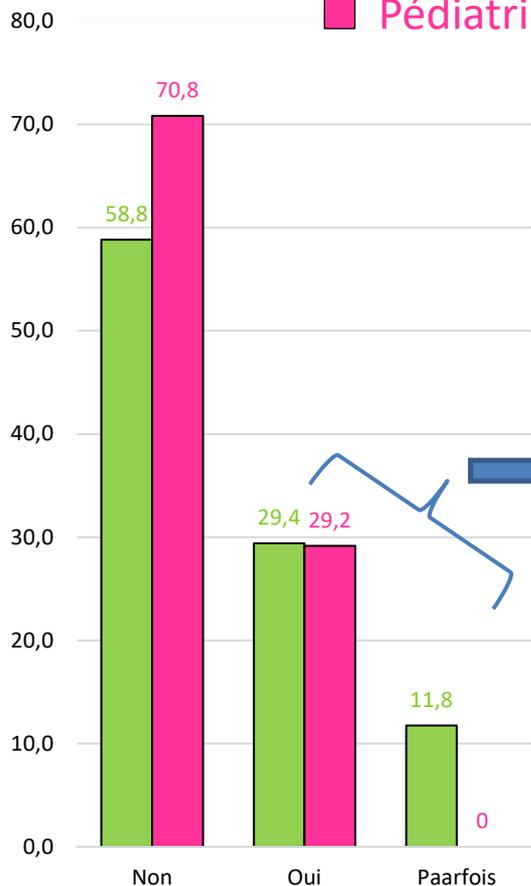


# Depuis combien de temps?

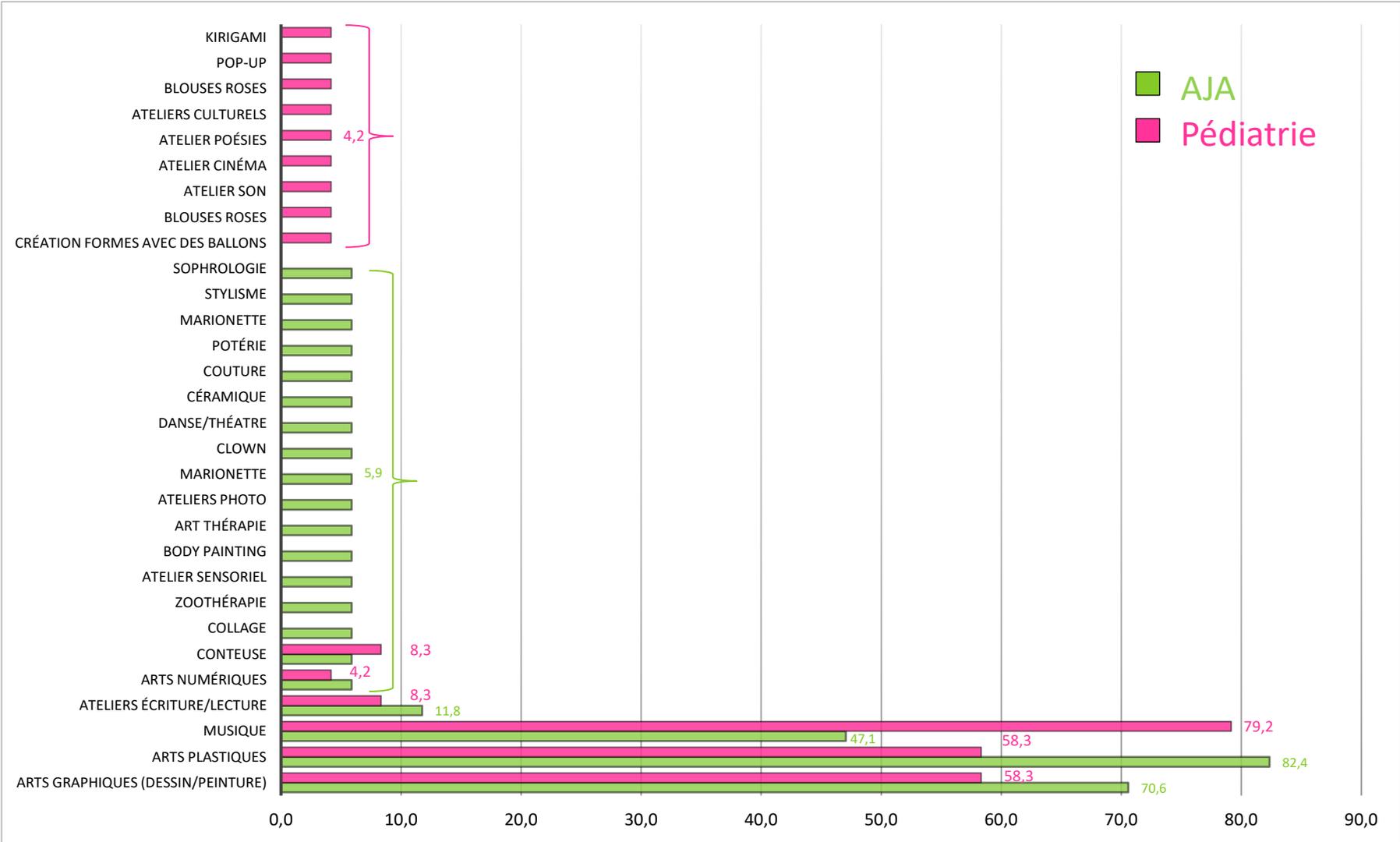


# Sont-ils dispensés dans un lieu dédié (atelier, salle consacrée) ?

AJA  
Pédiatrie



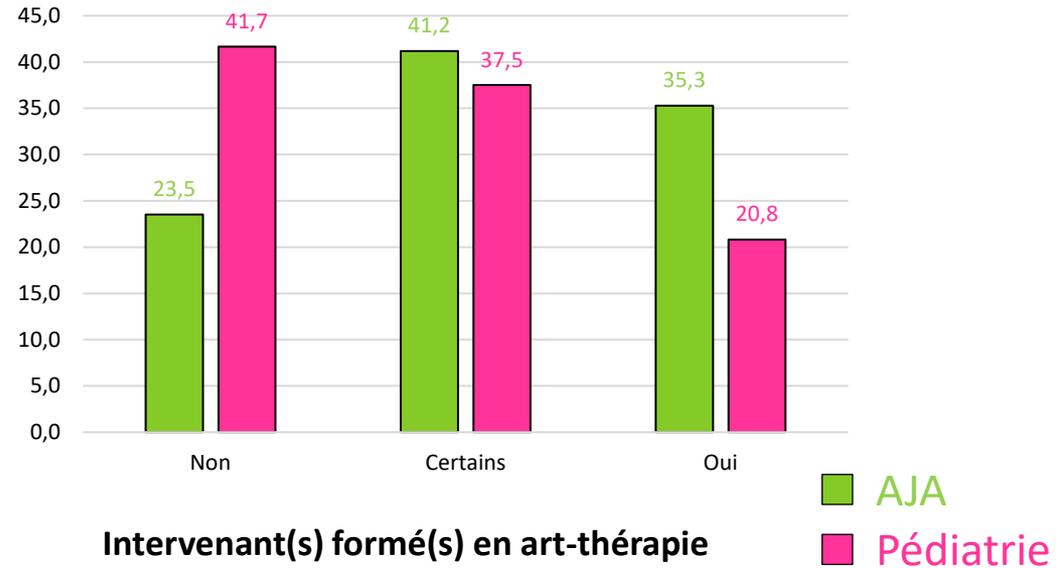
# Quelles disciplines artistiques sont proposées?



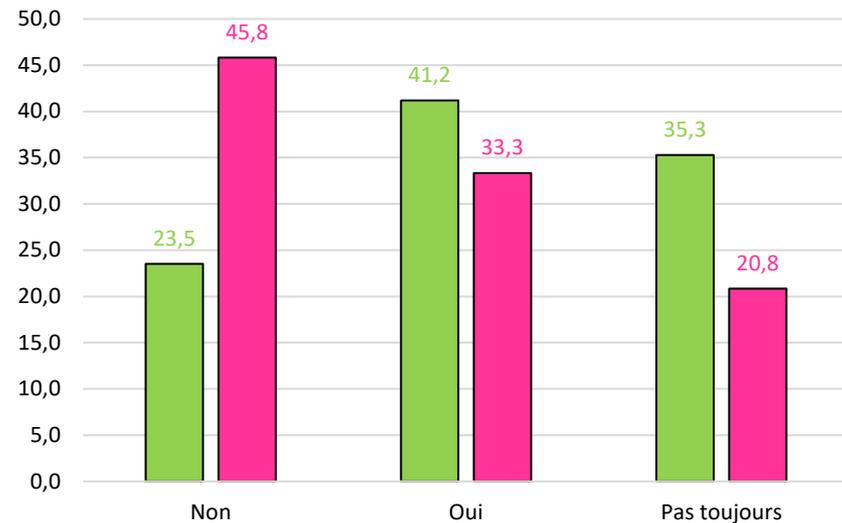
# Combien d'intervenants différents interviennent chaque année ?



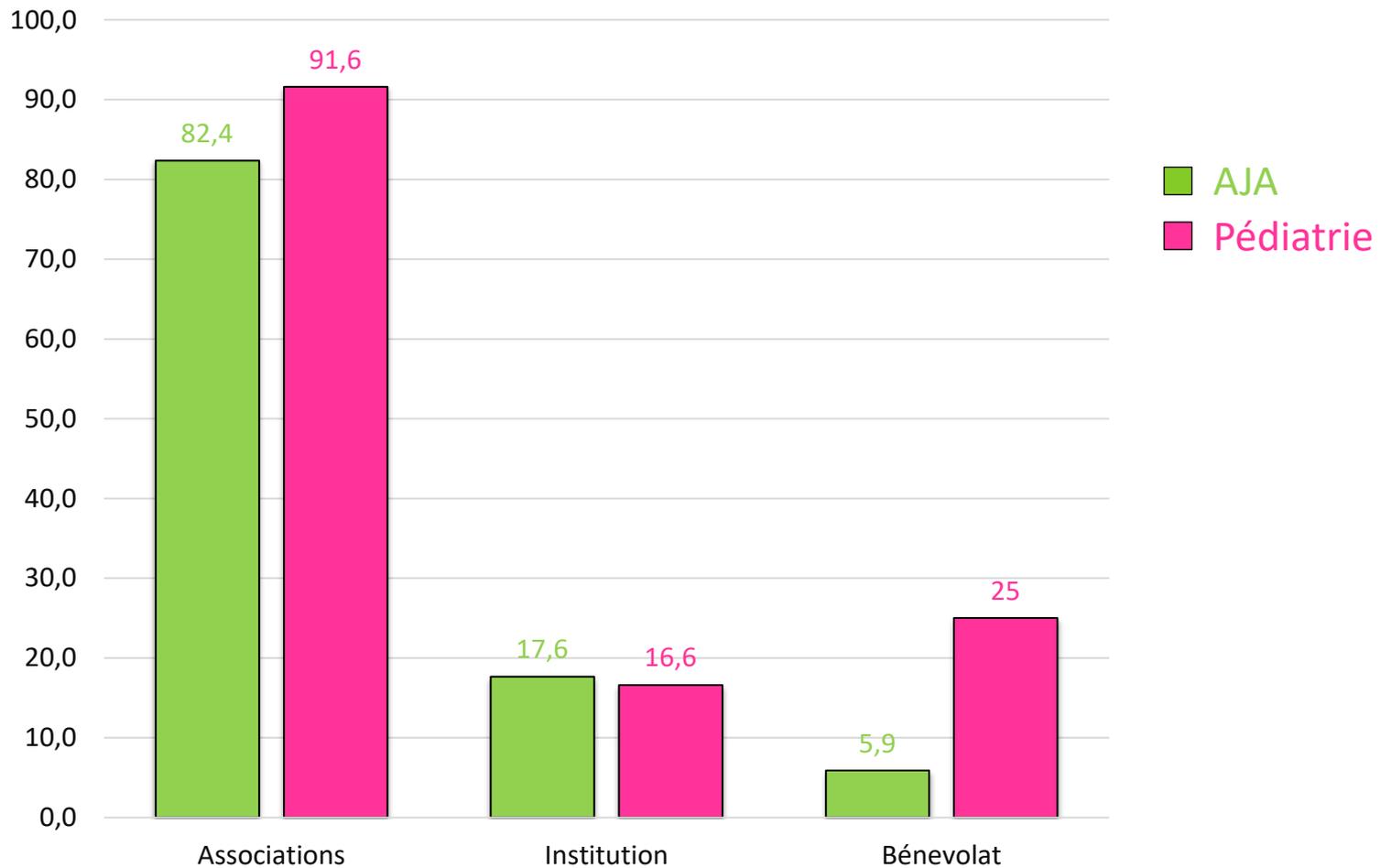
### Intervenant(s) artiste(s) professionnell(s)



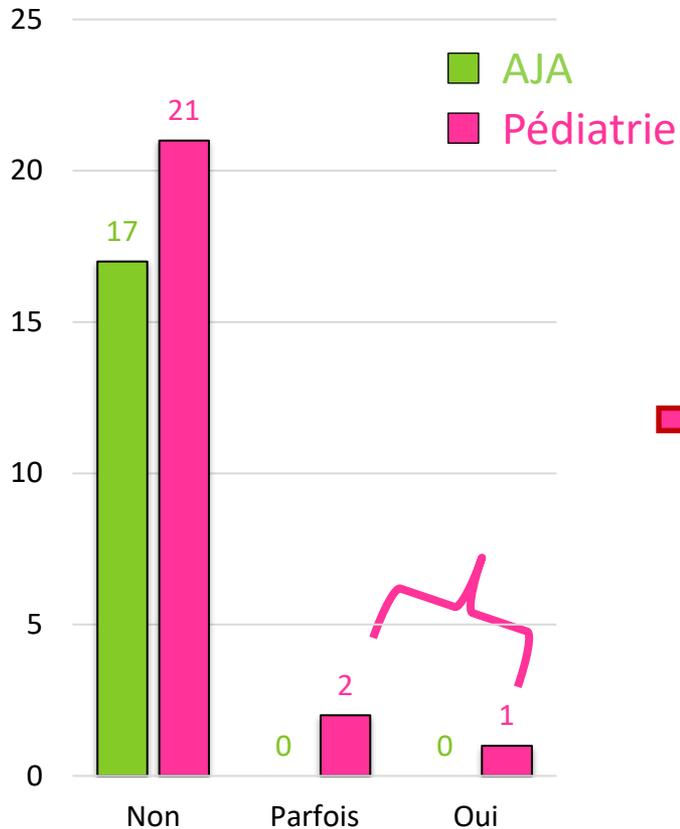
### Intervenant(s) formé(s) en art-thérapie



# Quelle est la source de financement de ces ateliers ?



## Des évaluations des bénéfices pour les enfants/AJA ont-elles déjà été réalisées à visée scientifique ?



- Poster congrès
- Ouvrages a diffusion locale
- Obtention de Prix

# Conclusions de l'enquête nationale

- Taux de réponse satisfaisant
- 80% des centre d'onco-hématologie pédiatriques et/ou AJA
- Depuis plus de 5 ans pour la majorité.
- Nombreuses disciplines artistiques
  - ➔ trio gagnant = art plastiques / arts graphiques / musique
- Majoritairement par des artistes non art-thérapeutes
- Financement associatif +++
- Peu ou pas de démarche d'évaluation



FONDATION  
**APICIL**

# Financements APICIL

- Thème douleur et souffrance
- 2004-2024
- 2000 projets étudiés → environ 1000 financés pour budget total de 13 M€
- 47 projets en lien avec arts dans le soin/ 2000 proposés →
  - 20 soins palliatifs
  - 10 cancéro (dont 1 oncoped)
  - 4 douleur chronique
  - 3 gériatrie
  - 2 neurologie
  - 3 odontologie
  - 3 psychiatrie
  - 2 pédiatrie
- 34 arts thérapies 13 musicothérapie
- Budget global financements = 789 664€ (1800 €-75 000€)

≠ Très peu de projets pérennisés ou soutenus par les institutions

# Arts à l'hôpital

2005-2025



Marion Beaufront  
Fondatrice des 111 des arts a Lyon

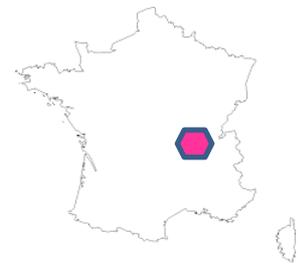
*Arts à l'hôpital est un projet d'éducation à l'art pour les enfants et adolescents atteints de cancer. Le principal objectif de ce programme, inspiré d'une initiative menée avec succès au Texas Children's Cancer Center (TCCC) de Houston avec qui le Centre Léon Bérard a passé un accord de partenariat en mai 2005, est de rendre toujours plus agréable le séjour hospitalier des enfants et adolescents.*



Dr Perrine Marec-Bérard  
Pédiatre oncologue  
Responsable de l'IHOPE  
Coordonnatrice du projet Arts à l'hôpital



# IHOP



## Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon

- 1er institut européen pour le traitement et la recherche sur les cancers et les maladies du sang de l'enfant et de l'adolescent.
- établissement hospitalo-universitaire
- 250 nouveaux patients atteints de cancers ou leucémies /an
- 51 lits dont :
  - 15 lits en secteur protégé
  - 20 lits d'hospitalisation conventionnelle
  - 16 lits d'hôpital de jours
- Plus de 150 professionnels: équipe soignante, recherche clinique, techniciens de recherche clinique, psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes, assistantes sociales, éducateurs, professeurs des écoles...
- 2 espaces de loisirs, l'un pour les enfants, l'autre pour les adolescents, dont un atelier.

Les patients AJA :15-25 ans en France  
2000 nouveaux cas/an en France  
250 Nx diagnostics/an au CLB-IHOpe



Médecins responsables =  
1 oncologue pédiatre  
1 oncologue adulte



**Equipe mobile :**

- 2 IDEC
  - 1 ETP Psychologue
  - 0,5 ETP assistante sociale
  - 0,5 ETP Animation
- + Addicto, sexo, gyneco, soins supports, enseignants





Programme d'éducation à l'art



Participation libre

6/25 ans

Ateliers hebdomadaires

Artistes professionnels

Convention 1 an

Rémunération fonds privés



soignants référents

Comité pilotage biannuel



Soutien de la direction (communication, gestion, conventions)

## Arts plastiques et peinture



## sculpture



## Ecriture

### Suivre sa plume

2016 / 2017

Pierre Evrot, auteur, a proposé un temps d'évasion et de création aux adolescents et jeunes adultes avec des accessoires magiques : un cahier et un stylo ! Prendre plaisir à écrire des histoires... Inventer, s'évader, oser. Poser sur la feuille un ressenti, des rêveries, inviter des fantaisies. Se laisser faire, entraîné par des consignes ludiques pour imaginer plus loin : collectionner les mots, malaxer les phrases, s'appropriier et transformer la langue pour mieux (re)conter. Explorer différentes formes d'écriture (poèmes, textes courts, histoires minuscules...) et les mettre en forme grâce à la calligraphie et au dessin. Se laisser emporter, sans oublier d'embarquer...



## Musique



## Danse



## Photo

### Se trouver des objectifs

2010 / 2016



## Théâtre

### Clamer de beaux textes

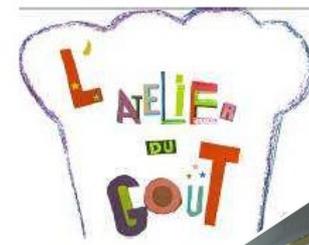
2016 / 2017

projet encadré par la comédienne Vanessa Desmaret, Compagnie du Fanal, a proposé, chaque mardi, un atelier théâtre « Tous en scène » de septembre 2012 à juillet 2013. Une trentaine de patients se sont initiés à la lecture à haute voix, à l'interprétation autour de textes d'auteurs contemporains comme Jean-Yves Picq (XX-XY), Jean-Claude Grumberg (Pinok et Barbie) ou Joël Pommerat (Pinocchio), à l'improvisation et à la mise en scène. Une lecture dirigée à partir d'extraits de « Pinok et Barbie » a été présentée le 12 juillet 2013 à l'IHOpe.

# Reprendre goût

2017 / 2018

Les adolescents atteints de cancer rencontrent souvent des problèmes de troubles de l'appétit, de perte de goût ou de gênes liés aux traitements du cancer. Par ailleurs, certaines contraintes diététiques peuvent leur être imposées dans le cadre du suivi de leur maladie : « alimentation protégée ». Comment leur redonner l'appétit tout en respectant les prescriptions alimentaires ? Tel été le défi lancé aux Toques Blanches Lyonnaises par Marion Beaufront, qui pilote le projet et coordonne l'intervention des artistes auprès des jeunes.



Comment concilier traitements contre le cancer et gastronomie ?



## Partir au défilé

2008 / 2016

Organiser un défilé de mode de A à Z, digne des grands stylistes. Tel est le défi proposé par deux professionnelles de la mode, Christine Fouché et Stéphanie Malan, aux adolescents et jeunes adultes suivis à l'IHOPE et au CLB. Trois heures par semaine, les deux stylistes accompagnent les « jeunes créateurs » en leur proposant de devenir les stylistes de leur propre collection, d'imaginer et de réaliser des modèles adaptés à leur âge, leur mode de vie et pourquoi pas à leur maladie. Ils deviennent les artisans d'un domaine qui les concerne et les passionne : la mode.

SAMEDI 13 JUILLET 2013 17 pages  
**LE PROGRÈS**  
 LYON - RHODANNAIS - CALUIRE - 69 1

# Des enfants de Léon-Bérard se produisent en public



Julia, Perrine, Junior et Ahlem récoltent  
 Photo Jennifer Millet

## Des ados à l'école de la mode pour s'évader de la maladie

Ils ont défilé lundi au musée des Tissus, pour présenter les vêtements qu'ils ont créés à l'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique de Lyon



Peinture, mode, art culinaire et chant

## QUAND LA MODE GUÉRIT

Perrine Marec Bérard (Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon)



Mallaury, NEW SPRING, UN NOUVEAU PRINTEMPS © DR

PHOTOGRAPHIE

### Images réfléchissantes

Dès 14 ans

Pendant un an, ils se sont confrontés à leur propre image, dans le cadre d'un atelier photo d'autoportraits animé par la photographe Sandrine Vignes. Vingt-deux adolescents soignés pour un cancer à l'IHOP (Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique) présentent cet automne au public leurs différentes prises de vue. L'exposition s'intitule "New Spring, un nouveau printemps", comme une promesse de renaissance qui évoque discrètement l'épreuve de la maladie.

Emmanuelle, 20 ans, l'une des artistes en herbe. Parle avec beau-

7 JOURS A LYON > REPORTAGE

# DES ATELIERS CULINAIRES POUR SOIGNER LE MORAL

PHOTOS: OLIVIER CHASSIGNOLE

Il est 9 heures. Mohammed, 15 ans, est le premier adolescent à passer les portes du restaurant Sourire jusqu'aux oreilles et yeux pétillants. Il est heureux de participer à ces ateliers de goût. « Ça fait du bien de manger autre chose que les quatre murs de l'hôpital ». Sa mère qui l'accompagne acquiesce avec

**SANTÉ.** Pour retrouver à la fois le goût et le moral, de jeunes patients du centre anti-cancer Léon-Bérard vont s'exercer en cuisine avec les maîtres queux des Toques blanches.

« Par l'expression artistique et la création, ils peuvent se projeter dans l'avenir, trouver un sens et des objectifs à leur vie en dehors du champ de la maladie. Ils pourront regagner un peu d'autonomie, de confiance en eux, et revenir sur le devant de la scène. Ils pourront se réintégrer dans un groupe et partager cette activité, qui peut devenir une passion, avec un objectif commun qui leur permettra d'être reconnus comme créateurs et de quitter pendant quelque temps leur « statut » de malade, explique le Dr Perrine Marec-Bérard, pédiatre oncologue à l'IHOP qui coordonne le projet « arts à l'hôpital ».

# Projet recherche / évaluation 2011

- Financement Ligue contre le cancer
- Chercheurs psy et SHS (équipe psycho-oncologie, Marjorie Poussin, Alain Sagne)
- Analyse les bénéfices de la participation à des ateliers artistiques sur le vécu d'adolescents traités
- Evaluation rétrospective et évolutive à trois moments de l'hospitalisation (avant/pendant/après).

## ***Patients et méthode :***

- 38 adolescents et jeunes adultes âgés entre 12-25 ans en rémission de leur cancer depuis au moins 6 mois,
  - 21 ont participé aux ateliers
  - 17 n'y ont pas participé pendant leur hospitalisation.
- questionnaires évaluant l'estime de soi et le soutien social. + entretiens

## ***Résultats :***

- baisse globale de l'estime de soi durant l'hospitalisation exprimée par tous (+++ Filles)
- Bénéfices de ce dispositif sur:
  - l'estime de soi
  - le soutien social des patients, en particulier chez les filles.

## ***Conclusion :***

➔ poursuivre les recherches pour affiner la compréhension des mécanismes par lesquels l'art peut soutenir la résilience et le bien-être des jeunes patients confrontés à l'expérience de la maladie cancéreuse.

# ATELIERS « ARTS À L'HÔPITAL » PROPOSÉS AUX ADOLESCENTS TRAITÉS À L'IHOP

## ANALYSE ET ÉVALUATION DES RÉPERCUSSIONS SUR LA PRISE EN CHARGE.

Dr Nadège Dumas, pédopsychiatre, Flora Ray-Martel, psychologue clinicienne, Hanane Nové-Josserand, psychologue clinicienne, Pr Yves Bertrand, pédiatre hématalogue, Dr Perrine Marec-Bérard, pédiatre oncologue  
IHOP - Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique - Lyon

Syrene 2011

### CONTEXTE

- L'IHOP accueille chaque année, environ 50 adolescents âgés de 12 à 21 ans, atteints de cancer ou de leucémie. Pris en charge au sein d'une unité de pédiatrie, ils bénéficient de structures dédiées comme un « espace adolescent » ou des ateliers « Arts à l'hôpital ».
- « Arts à l'hôpital » est un projet d'éducation à l'art, sous forme d'ateliers hebdomadaires, animés par des artistes professionnels rémunérés, proposant aux jeunes patients de réaliser, sur plusieurs mois, des projets de photographie, de musique, de peinture, de stylisme ou d'arts culinaires. Un évènement ouvert au public (défilé de mode, exposition, publication de CD ou livre) vient clore chaque projet.
- Les adolescents sont libres de participer ou non à « Arts à l'hôpital ». L'objectif premier des ateliers est de découvrir une pratique artistique et de partager ses créations. Cependant ces activités, qui ne sont pas anodines, ont des effets psychologiques bénéfiques, et ces jeunes en témoignent dans la clinique du quotidien.
- Aujourd'hui, de nombreux établissements font une place à la culture. Facteur d'ouverture et de dynamisme, elle participe à l'amélioration globale de la prise en charge du patient en « affirmant le droit des usagers : celui de rester un citoyen comme les autres durant son séjour hospitalier ». Pour les adolescents hospitalisés, la rencontre avec l'esthétique, où « la beauté participe à la recherche du juste rapport psychique à la maladie », peut être une ressource précieuse dans le cheminement face à la maladie. Soutenir la créativité, c'est aussi soutenir les processus psychiques de l'adolescent, que le cancer malinème voire fige, car « créer, c'est d'abord éprouver ».
- Peu de données sont disponibles, à ce jour, concernant les effets de la pratique artistique « non art-thérapie » chez des adolescents atteints de cancer. Notre étude a donc pour objectif de les évaluer.

### OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

- Décrire la population qui bénéficie de ces ateliers, ses conduites de participation (fréquence, régularité) et définir les facteurs limitant de la participation à « Arts à l'hôpital ».
- Analyser les motivations et les impacts psychologiques rapportés par les adolescents suite à « Arts à l'hôpital », en distinguant la participation « simple » aux ateliers et l'inscription dans le projet final (défilé, exposition)
- Étudier l'influence de « Arts à l'hôpital » sur la sensibilité à l'art des adolescents et sur leur vécu à la fin de leurs traitements.

### MATÉRIELS ET MÉTHODE

#### Critères d'inclusion

- Patients âgés de plus de 12 ans
- Traités à l'IHOP (tumeur solide ou hémopathie maligne) entre le 1/1/2009 et le 1/09/2011
- Ne présentant pas de pathologie psychiatrique grave ou de handicap majeur rendant impossible le déroulement de l'entretien.

#### Déroulement de l'étude

- Première étape : évaluation rétrospective portant sur les ateliers terminés
  - Entretien individuel, proposé dans les suites d'une des consultations médicales de suivi chez des adolescents ayant terminé leurs traitements
  - Questionnaire (28 items) et entretien semi-directif.
- Deuxième étape : évaluation in situ des effets psychologiques des ateliers
  - Entretien avant/après les ateliers
  - Enregistrement pour analyse du contenu avec accord de l'adolescent.

#### Données recueillies

- Informations socio-biographiques (âge, sexe, traitement reçu, durée des hospitalisations)
- Conduite de participation (durée, fréquence, type d'atelier), prescripteurs des ateliers, facteurs limitant, motivations ou raisons de la non participation, investissement dans le projet final, partage avec les proches
- Intérêt personnel pour l'art

#### Acteurs de la recherche

- Collaboration entre l'institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon (pédiatre, pédopsychiatre, psychologues cliniciens) et le laboratoire de recherche Santé Individu Société de la faculté de psychologie Lyon II (psychologue chercheur et étudiant en master recherche)
- Une demande de subvention (programme « Cancer et Adolescence ») est en cours auprès de la ligue nationale contre le cancer.

#### Population concernée

- L'étude rétrospective concernera environ 130 patients de 12 à 21 ans.
- L'étude prospective portera sur 20 nouveaux patients de plus de 12 ans, pris en charge entre le 1/09/2011 et le 31/12/2009 et participant à un ou plusieurs ateliers.

#### Conclusion

- Cette étude devrait permettre d'évaluer les effets des ateliers artistiques mis en place à l'IHOP afin d'en démontrer les éventuels bénéfices psychologiques. Les résultats de cette étude seront analysés et communiqués début 2012.

1. Ministère de la culture et de la communication, culture à l'hôpital, brochure, p1.  
2. David Oppenheim, L'adolescent cancéreux : de la laideur subit à la beauté. Revue Adolescence, 1997, 1, 109-121  
3. Philippe Gutton, Le Génie Adolescent. Ed Odélie Jacob, Paris, 2008



#### « Atelier du Gout » : redonner l'appétit tout en respectant les prescriptions alimentaires

Alors que les adolescents atteints de cancer rencontrent souvent des difficultés alimentaires (nausées, anorexie, régimes « sans sel-sans sucres »), une vingtaine de chefs très motivés de l'association « Les Toques Blanches Lyonnaises » leur proposent d'élaborer des recettes prenant en compte ces contraintes tout en n'oubliant pas l'importance du goût et de la présentation des plats.

Le projet proposé aux jeunes comporte deux parties :

- Une partie pratique de type atelier culinaire (sur des demi-journées) avec la création et la réalisation des recettes pour toute la famille mais répondant aux contraintes liées à la maladie. Les enfants seront accueillis dans les cuisines des restaurants par les chefs et leurs équipes et participeront à la conception et à la confection des recettes qu'ils auront imaginées ensemble.
- Une partie « édition » avec la réalisation d'un livre illustré par les enfants, qui réunira ces recettes. Ce livre sera distribué aux enfants malades et à leurs familles, et sera également vendu en librairie et dans les restaurants des Toques Blanches. Les bénéfices des ventes seront reversés à l'IHOP pour financer d'autres projets artistiques à destination

#### « Jeunes créateurs » : une mini école de stylisme

L'atelier est animé le lundi après-midi par deux stylistes professionnelles. L'objectif est de sensibiliser les adolescents à la création de vêtements, en partant du dessin ses propres modèles jusqu'à la phase de conception. Après un an et demi de travail acharné, les stylistes en herbe ont concrétisé leur projet sous la forme d'un défilé de mode : les modèles ont été présentés par eux même au Musée des Tissus de Lyon devant les officiels, la presse, mais aussi devant leurs parents. Les jeunes ont également organisé les aspects organisationnels du défilé final : carton d'invitation, décors, animations, musique, tournage vidéo. Une cinquantaine de modèles ont été dessinés sur le thème de l'Asie, thème choisi par les adolescents. Devant le succès de ce projet et à la demande des adolescents et de leurs familles, l'atelier « Les jeunes créateurs » est reconduit et un deuxième défilé aura lieu en juin 2012.



## Bilan après 20 ans:

- En moyenne 60 à 80 jeunes participant chaque année (hors années Covid)
- 3 à 5 ateliers différents tous les ans



Musique



# Projet Recherche 2025

- Acteurs= Camille Jacobo (MASTER 2 PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PSYCHOPATHOLOGIE ET PSYCHOLOGIE DE LA SANTE / EPPITCMC/ LYON 2)  
+ Tuteur université = Remy Potier + superviseur = Veronique Christophe et Tanguy Leprince
- Objectifs =
  - analyser la perception des ateliers artistiques sur la qualité de vie et le soutien social perçu des AJA en oncologie
  - identifier les facteurs qui facilitent ou nuisent à la participation
- Méthodologie = analyse d'implantation (*Champagne et al 2011*)
  - Méthode mixte (qualitative et quantitative)
  - Buts =
    - Comprendre comment une intervention est mise en place dans un contexte réel
    - Identifier les facteurs influençant cette mise en œuvre
  - Observation des ateliers (grille) => analyse des interactions sociales et dynamique de groupe
- Critères d'inclusions:
  - 13-25 ans
  - Informé de l'étude et ayant donné leur consentement
  - Parlant couramment français
  - Ayant participé aux ateliers « arts a l'hôpital »
- 3 groupes :
  1. Groupe d'étude (participants aux ateliers) = Tous les AJA souhaitant participer aux ateliers artistiques.
  2. Groupe contrôle (AJA ne participant pas aux ateliers) = AJA qui refusent ou ne souhaitent pas participer aux ateliers artistiques.
  3. Intervenants et Promoteurs des ateliers

Merci de votre attention...

