



Réseau Île-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique



Avril 2009

JOURNAL N°4

Réseau régional soutenu par
l'ARHIF et l'APHP

28 MAI
JOURNÉE
RIFHOP

Bilan de
l'activité

Coordination

Groupes de
travail

IGR

Amphi
Tubiana



Picasso, femme et enfant

SOMMAIRE

CONGRÈS : retours et annonces

DOSSIER SOINS PALLIATIFS : journée RIFHOP 12 février

REGARD sur les ASSOCIATIONS :

À chacun son Everest / Médecins de l'imaginaire / LEAF

ÉDITO

En 2008, l'arrivée des coordinatrices a concrétisé les attentes de tous les adhérents du RIFHOP. Les rencontres avec toutes les équipes ont permis de vous connaître afin d'identifier les complémentarités des compétences des uns et des autres. Chacun de nous, à l'écoute des familles, œuvrera au projet thérapeutique commun validé par le médecin référent.

Le petit morceau de puzzle que chacun se voit confier par l'enfant et sa famille n'aura d'intérêt que s'il se juxtapose aux autres morceaux, chacun trouvant sa place en complémentarité, pour réaliser le puzzle final au service de l'enfant.

Les coordinatrices favorisent la circulation des informations recueillies ; elles sont « les yeux et les oreilles » du médecin référent lors des visites à domicile afin de réajuster le projet thérapeutique au plus près de la faisabilité des attentes des familles.

Dans nos équipes aussi la parole de chacun des membres apporte une pierre à l'édifice à condition de rester attentif les uns envers les autres, d'inventer un temps de partage.

La journée du 12 février a permis de favoriser l'expression et l'analyse des pratiques d'équipes très différentes dans leur organisation ou leur fonction. La prochaine étape portera sur l'évaluation des actions du RIFHOP.

Martine Gioia
Coordonnateur central du réseau

Comité de rédaction : F. Aubier, A. Auwignion,
B. Pellegrino, S. Sauvion, M. Gioia, L. Méar

LIEN à retenir : <http://rifhop.docvadis.fr>

En préambule à notre futur site Internet, vous trouverez à cette adresse toutes les coordonnées des centres hospitaliers, des centres de soins de suite, des associations de parents et des coordinatrices de notre réseau. Site en construction à destination des familles.

Rencontre PARENTS-SOIGNANTS L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE

À l'initiative de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant), de l'association CENT POUR CENT LA VIE (association de lutte contre la leucémie) et de la fédération nationale des associations de parents, l'UNAPECLE, cette journée a permis de faire le bilan du travail des réseaux pédiatriques spécialisés en cancérologie, spécialement dans l'organisation des retours à domicile de plus en plus demandés par les associations de parents.

Niveau d'expertise technologique élevé mais faible masse critique

La mesure 37 du Plan Cancer et la Circulaire du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique insistent sur l'importance de la continuité des soins et des modalités d'accompagnement des familles dans le cadre d'une complète alliance avec les soignants. L'appartenance à un réseau régional de cancérologie est obligatoire pour obtenir l'autorisation d'exercer en cancérologie hospitalière.

Dominique Davous, de l'association CENT POUR CENT LA VIE, rappelle qu'en 20 ans, le domicile est devenu central dans la prise en charge des enfants traités dans les centres de cancérologie pédiatrique, et ceci grâce aux associations de parents. De leur côté, les équipes spécialisées se sont dotées de plateaux techniques très sophistiqués et l'expertise des soignants est aujourd'hui incontestable. Le nombre d'enfants à inclure dans cette prise en charge reste un facteur limitant dans l'extension de ces organisations. En effet, un médecin traitant ne verra par exemple qu'un seul cas de cancer pédiatrique en moyenne durant toute sa carrière.

L'INCa (Institut National du Cancer), représenté ici par Nathalie Hoog-Labouret, se dit très favorable au fonctionnement en réseau pour renforcer l'égalité d'accès à la meilleure expertise possible et assurer cohérence et transparence dans le parcours de soins. Il préconise par ailleurs la mise en place de RCP (réunions de concertation pluridisciplinaires) interrégionales, afin d'augmenter justement cette masse critique pour partager l'expérience des uns et des autres. En France on identifie 16 réseaux de cancérologie pédiatrique dont 14 d'entre eux ont des postes d'infirmières coordinatrices et 7 se déplacent à domicile.

Qualité et proximité

La mission des réseaux est donc d'identifier et de partager les compétences de la spécialité, d'informer et d'accompagner les familles. Des expériences différentes ont été développées. Le RHéOP (Réseau d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique PACA et Corse), organise des formations au cas par cas et au lit du malade hospitalisé pour les libéraux (MT et IDE) afin de prévoir le retour à domicile. Il finance même le billet d'avion sur Marseille pour les soignants corses. Le Dr Pierre Reyes insiste sur la formidable ressource que représente à ses yeux la médecine libérale. Le Dr Mathias Schell du réseau ONCORAP (Oncologie Rhône-Alpes Pédiatrie) de Lyon se rend lui-même directement à domicile pour organiser les prises en charge palliatives.

Les associations de parents, regroupées nationalement au sein de l'UNAPECLE, informent de leur côté de l'existence des réseaux. Elles remarquent que le maillage sur le territoire reste très hétérogène et que les parents ou leurs associations sont trop peu impliqués dans ces réseaux. L'APECO de Toulouse, représentée par Frédéric Arnold, participe à des audits de qualité des centres de proximité en raison de la grande inquiétude des parents par rapport à la maîtrise du geste technique (voies veineuses centrales). Autre exemple de dynamisme : l'association LOCOMOTIVE de Grenoble organise des sorties et activités hors de l'hôpital pour l'enfant malade et ses frères et sœurs, participant ainsi à une prise en charge qui se conçoit aussi bien dans le cadre d'une hospitalisation que dans celui d'un réseau.

La réglementation fait droit à la représentation des usagers, et donc des parents, dans les Conseils d'administration des réseaux. L'évaluation de leur activité ne pourra d'ailleurs se faire sans eux. Tous les protagonistes de cette journée ont reconnu le rôle prépondérant de la fonction des coordinatrices (qui sont en général infirmières ou puéricultrices) pour assurer la continuité entre les CHS, les CHP et le domicile. Reste à noter que le travail des réseaux est censé générer des économies en évitant les coûts liés aux transports et aux hospitalisations, mais qu'il peut aussi augmenter un surcoût pour les CHS qui gardent les cas les plus lourds et hébergent parfois les coordinatrices. Cet élément ne doit cependant pas être prioritaire dans le cas où un enfant est atteint d'une maladie grave. Les acteurs de soin en pédiatrie, quelle que soit leur localisation, ne peuvent fonctionner dans la compétitivité, mais doivent plutôt développer leurs capacités de collaboration.

Lucie Méar, coordinatrice RIFHOP

**SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant)
Nantes, 31 janvier 2009**

CONGRÈS

IDE CLINIENNES

5-6 février 2009 Paris

Les 5 et 6 février derniers, s'est déroulé à Paris le Xème congrès européen des infirmières cliniciennes, infirmières spécialistes clinique et infirmières consultantes. Ce congrès, initié par l'ANFIIDE (Association Nationale des Infirmières et Infirmiers Diplômés et Étudiants) et ISIS (Institut en Soins Infirmiers Supérieurs) est organisé alternativement depuis 1988 par la Suisse, la Belgique et la France. Il permet de confronter les différentes expériences et de voir comment les cliniciennes ont réussi à mettre en pratique leurs compétences afin d'améliorer la qualité des soins auprès des patients.

La filière clinique est une expertise en soins infirmiers qui se déroule sur 2 niveaux répartis en modules concernant les soins palliatifs, la douleur, la relation d'aide, la relaxation, le diagnostic infirmier, etc., échelonnés sur environ 18 mois et validés par une certification. Cette formation permet de prendre du recul par rapport à certaines situations difficiles en analysant les problèmes soulevés, et à y répondre en identifiant les ressources des familles et des enfants. C'est un cursus qui amène à une réflexion sur l'approche relationnelle et éducative du patient et de sa famille. Elle permet d'améliorer la qualité des soins, au-delà des soins conventionnels. Ce congrès a permis de voir les différentes expériences qui ont été effectuées par les cliniciennes et quels gains leur regard a pu apporter dans certaines situations. C'est aussi un moment qui enrichit nos connaissances et nos réflexions dans nos pratiques avancées.

De nombreux travaux ont été présentés lors de ce congrès et ont mis en évidence les points communs et les différences parmi les pratiques françaises, mais aussi celles des autres pays francophones. Ce congrès a été l'occasion d'échanger entre des professionnels d'horizons et de pays différents. Il m'a permis au final de compléter mes compétences de clinicienne pour ma nouvelle fonction de coordinatrice, par exemple : identifier chez les parents les signes du deuil de l'enfant sain, ou rentrer en relation avec l'enfant et ses proches par la relation d'aide.

Élise Ménétrat, coordinatrice RIFHOP

ANNONCES de CONGRÈS

**30 avril : espace éthique APHP, CHU St-Louis,
75010**

Pratiques artistiques, pratiques soignantes

formation.ethique@sls.aphp.fr

28 mai : Journée RIFHOP, IGR

Bilan de l'activité

10 au 13 juin : SFP / APLF, Toulouse

Ateliers MDH et chimio le jeudi 11

<http://www.sfpediatrie.com/>

19 juin : SFAP, CNIT la Défense

Atelier V11 : soins palliatifs pédiatriques

<http://www.sfap.org>

18, 19, 20 juin, SFCE + GIPPPOP, Clermont-Ferrand

<http://www.sfpediatrie.com/>

05 et 06 novembre, SFPO, Montpellier

Adolescents et jeunes adultes : vivre pendant et après un cancer

<http://www.sfpo.fr/>

ACCUEIL et QUALITÉ de VIE à l'hôpital des grands adolescents et jeunes majeurs atteints de cancer

CHU Rouen - 03 avril 2009

Ce colloque national était organisé conjointement par l'association TOM pouce pousse... LA MOELLE (association œuvrant contre la leucémie), le service d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Rouen, le Centre régional de lutte contre le cancer Henri Becquerel et l'Espace de réflexion éthique du CHU de Rouen. L'objectif de cette journée était de présenter et de discuter les résultats du volet français de l'étude qualitative menée par Catherine Le Grand-Sébillle, socio-anthropologue, dans cinq grands centres hospitaliers : Rouen, Toulouse, Paris et région parisienne (Saint-Antoine, Institut Curie et Institut Gustave Roussy).

Dans le cadre de cette étude, une soixantaine d'entretiens ont été menés en France auprès de jeunes de 15 à 28 ans, de professionnels de santé et de parents. Une sélection des résultats a été présentée puis discutée et ensuite tout au long de la journée différents spécialistes sont intervenus sur des aspects particuliers. Des collègues québécoises étaient présentes pour évoquer leur expérience à l'hôpital Sainte-Justine de Montréal. Plusieurs témoignages, de jeunes patients et de parents, ont contribué également à la qualité de la réflexion ainsi qu'à l'émotion qui a circulé dans la salle.

Voici la liste des thèmes qui ont été abordés :

- Présentation et discussion des résultats de l'étude ;
- Ce qui est aidant et/ou ce qui ajoute de la souffrance pour le jeune et pour son parent ;
- Ce qui est difficile quand on est soignant ;
- Un accompagnement psychologique adapté ;
- Le soutien social indispensable ; Le corps sexué en jeu ;
- Le suivi médical à long terme ;
- La présence associative auprès des jeunes ;
- Ce qu'éprouvent les jeunes Québécois diffère-t-il du ressenti des jeunes Français ? ;
- S'exprimer et être entendu, l'importance de l'approche qualitative ;
- L'engagement éthique.

Nul doute que l'objectif qui était de mieux faire connaître aux personnels de soin, aux médecins et aux associations, les différents sens que peuvent revêtir l'hospitalisation et la traversée de la maladie pour ces jeunes a été pleinement rempli. Soulignons également l'intérêt majeur de la réflexion partagée entre professionnels, patients ou anciens patients, parents et membres des associations.

De cette rencontre ont émergé des éléments concrets concernant les attentes et les besoins de ces patients et de leurs proches. Quel que soit type de service où ces jeunes gens sont traités (services de pédiatrie ou services d'oncologie adulte), leurs aspirations légitimes, en rapport avec leur autonomie émergente, mais aussi leurs fragilités doivent en effet être connues et respectées. Une place doit également être aménagée pour leurs proches, parents et conjoint, afin de permettre un soutien optimal durant le traitement de la maladie. Enfin après la fin des traitements, l'organisation du suivi à long terme pose de nombreuses questions dont les professionnels présents ont pu débattre.

Pour recevoir les actes du colloque et/ou le rapport de l'étude : contacter l'association TOM pouce pousse ... LA MOELLE

courriel : tompoucepousselamoelle@gmail.com

Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre à l'Institut Curie

Les RÉGIONALES de CANCÉROLOGIE ont eu lieu à la Cité Universitaire de Paris le 10 février 2009. Le groupe Voies Veineuses du RIFHOP a été sollicité pour présenter la fiche n°6, très ciblée, portant sur le changement de l'embase des KTC en pédiatrie. Cette fiche a été présentée par Brigitte Girard (cadre de santé à l'hôpital d'enfants Margency) et par Isabelle Andrieux (IDE service de pédiatrie de l'hôpital St Louis). Cette intervention a suscité de nombreuses questions sur la prise en charge générale des VVC. Ceci souligne bien l'importance et la qualité du groupe de travail RIFHOP sur les VVC et l'attente des professionnels d'avoir des outils facilement diffusibles comme les fiches et les DVD.

Dr Françoise Aubier et Brigitte Girard (Hôpital d'Enfants Margency)

Alopécie et culture adolescente



Retour sur la journée SFPO (Société Française de Psycho-Oncologie) du 28.11.08

Gabrielle Marioni, psychologue clinicienne à l'Institut Gustave Roussy, a parlé de la place psychique des cheveux dans la culture adolescente et de l'épreuve de leur perte au cours des traitements de chimiothérapie. À cet âge, la coupe de cheveux permet une affirmation identitaire, une différenciation avec le monde de l'enfance et celui des adultes. À travers elle (et la tenue vestimentaire), s'élabore la tentative d'une maîtrise du corps sexué, mais aussi les jeux sur l'ambiguïté bisexuelle psychique.

Perdant brutalement ce signe visible de tentative de résolution du conflit psychique pubertaire, les adolescents traités en cancérologie sont confrontés à la problématique de la castration et de la perte. Cette chute des cheveux accentue la difficulté de leur construction identitaire et sexuelle : sont-ils filles ou garçons ? Pourront-ils encore séduire ? Oseront-ils aller au lycée alors que l'image qu'ils ont d'eux-mêmes est dégradée ? Cette alopécie vient compliquer, en plus d'une « crise de la puberté » et des autres effets secondaires des traitements, le développement de l'adolescent dans son essence la plus intime. N'oublions pas non plus la perte de tout le système pileux, et la nécessité d'en informer les patients.

Reste que les cheveux révèlent les traits du visage du futur adulte. Outre l'aide au choix d'une prothèse capillaire, l'accompagnement sur cette problématique est un travail multidisciplinaire centré sur l'idée que la construction de soi peut se faire autrement que par le « look » : entretiens, expression artistique, ateliers d'écriture, projets de groupe sont les principaux moyens mis à disposition des « grands » dans les services d'hématologie et d'oncologie pédiatrique.

Lucie Méar



N B : le changement d'embase est réservé aux équipes des centres spécialisés formés à cet acte.

Lors de l'évaluation de la journée du RIFHOP du 28 mai 2008, les soins palliatifs avaient été positionnés comme une thématique forte pour de prochaines formations. C'est pourquoi, et parallèlement à une réflexion menée à l'Agence Régionale d'Hospitalisation avec les réseaux de soins palliatifs adultes, le bureau du RIFHOP a souhaité organiser une réunion autour du retour (ou non retour) à domicile en fin de vie. L'annonce de cette formation début janvier, a vite rencontré une difficulté majeure : le manque de places possibles qui étaient initialement de 140. Nous avons pu trouver (sans frais!!) une salle plus grande à l'Institut Curie permettant d'accueillir 200 personnes...laissant de côté une cinquantaine d'inscrits.

L'ensemble des services adhérents au RIFHOP (hôpitaux de proximité, services spécialisés, services de soins de suites, HAD...) ainsi que la pluri-professionnalité (soignants, assistants sociaux, psychologues, enseignants, parents, associations...) du réseau étaient représentés aussi bien dans l'auditoire que parmi les orateurs.

Une centaine de questionnaires d'évaluation ont été remis avec des indices de satisfaction importants. Le succès de cette journée et l'impossibilité d'accueillir tout le monde, nous ont motivés à demander aux orateurs l'écriture de leur communication en vue d'une publication dans une revue de Médecine Pédiatrique, à priori en juin, revue qui pourra être diffusée aux services et complètera ainsi, le dossier de notre journal.

Dr Anne Auvrignon

ÉTAT DES LIEUX : décès des enfants traités en Île-de-France

Institut Curie

Les données mondiales présentées par le Dr Daniel Orbach de l'Institut Curie montrent que la situation en France se situe entre deux extrêmes. À Sidney (Australie), 67% des enfants traités en cancérologie décèdent en Unité de Soins Intensifs (USI), alors qu'en Hollande, 70% des décès ont lieu à domicile.

Entre juin 2002 et juin 2004, l'Institut Curie a accueilli en moyenne 250 nouveaux patients par an et une trentaine d'entre eux sont décédés chaque année (moitié de garçons, moitié de filles). Dans cette cohorte, l'âge médian du décès était de 10 ans et la survie moyenne, de 16 mois après l'annonce diagnostic, ce qui implique que les équipes soignantes ont eu le temps de lier connaissance avec les familles. 63% des enfants décédés habitaient l'Île-de-France et 11%, Paris. La plupart des enfants de l'étranger sont retournés chez eux.

Presque tous les patients ont reçu une chimiothérapie conventionnelle (95%) et 37% étaient passés en phase d'intensification. En médiane les chimiothérapies ont été interrompues 1 mois avant le décès. Les chiffres évaluant le lieu du décès sont fluctuants, mais on note environ 42% des décès à Curie, 25% dans les Centres hospitaliers de proximité, 29% à domicile, 2% en USI et 1% en Unité de Soins Palliatifs.

M. Orbach précise que les décès sont rares en service de réanimation grâce à une anticipation des événements aigus. Adapter le lieu, les soins et toute la prise en charge palliative suppose une bonne coordination entre les intervenants dès le diagnostic et même en palliatif.

Hôpital Armand Trousseau

Le Dr Arnaud Petit de l'Hôpital Trousseau rappelle que les parents sont des accompagnants essentiels en fin de vie. Leur présence soulage l'enfant et guide les soignants. 89% pensent que l'enfant a présenté au moins un symptôme responsable d'une souffrance sévère. La constipation, la diarrhée, la fatigue et la perte d'appétit, semblent sous-estimés par les soignants. La douleur et les situations de mort difficile sont deux facteurs source d'une souffrance psychologique prolongée après le décès de l'enfant. Concernant les enfants décédés à l'Hôpital Trousseau et à l'Institut Curie, la majorité d'entre eux décèdent à l'hôpital, environ 30% au domicile. La fin de vie en hospitalisation est une période de symptômes pénibles marquée essentiellement par une détérioration de l'état général, des douleurs et une dyspnée. La majorité des patients reçoivent un traitement morphinique. Les complications infectieuses et hémorragiques sont plus fréquentes chez les enfants atteints d'hémopathie maligne. L'arrêt de l'antibiothérapie, des transfusions et de la chimiothérapie palliative est toujours discuté en fin de vie. Il n'y a pas d'attitude consensuelle, les pratiques sont très variables. Il importe de toujours recueillir l'avis de l'enfant et de sa famille. Les données sur les symptômes de fin de vie manquent pour les patients décédés au domicile. Les symptômes psychologiques sont également toujours présents, ils sont difficiles à analyser et à quantifier, mais le support psychologique de l'enfant et de la famille est indispensable.

Institut Gustave Roussy

Le Dr Odile Pouille Liévin, actuellement en poste au Centre hospitalier de Chartres, présente les résultats d'une étude portant sur les soins associés aux phases palliatives à l'IGR lorsqu'elle y travaillait. L'analyse porte sur les 8 derniers jours de vie.

La moitié des transfusions est motivée par les résultats de l'hémogramme et ces indications cliniques sont jugées trop fréquentes. L'alimentation parentérale a surtout un rôle symbolique. Tous les patients sont hydratés au B27 bien qu'une hydratation mal contrôlée puisse augmenter l'œdème cérébral et la dyspnée. La sensation de sécheresse buccale serait mieux traitée en local mais les parents demandent souvent le maintien d'une perfusion. On observe des résistances à l'arrêt des chimiothérapies et des antibiothérapies. De même, on peut s'interroger sur le systématisme des bilans biologiques à l'admission, ainsi que sur la prise des constantes plusieurs fois par jour. Le plus souvent cet acte est une forme d'« excuse », une accroche pour rentrer dans la chambre, entrer en contact avec le patient et passer le « mur » de la famille. Il permet aux soignants de reprendre pied au lit du patient où ils se sentent parfois indésirables.

L'activité de soin doit par contre se resserrer sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur. Celle-ci est de 2 types. 68% des patients ont eu un traitement opioïde et l'on remarque que la posologie moyenne a tendance à augmenter. Il est aujourd'hui acquis que l'association antalgiques+antiépileptiques contribue à instaurer une sédation efficace.



©gericot igr

LES PARENTS TÉMOIGNENT

Le choix du lieu de décès d'un enfant, à domicile ou à l'hôpital, fait partie d'une problématique majeure à aborder avec les familles lors d'une phase palliative. Les facteurs médicaux mais aussi socio-familiaux (situation des parents, logements, accessibilité en cas d'urgence, relais familiaux...) doivent être évalués au mieux (par les assistants sociaux, intervenants du domicile, ...) mais il ne faut pas oublier qu'ils peuvent être fluctuants au cours du temps. Ils demandent de la part de l'équipe hospitalière de faire preuve d'anticipation, de souplesse et de se faire aider des acteurs de soins disponibles en ville si nécessaire. La qualité du lien et de la transmission des informations entre les différents intervenants, sera une des clefs de cette prise en charge.

Cependant, comme nous avons pu le voir à travers le témoignage de deux mères, Mesdames Vialle et Pouveroux, la décision finale appartient à l'enfant et sa famille. Il faut donc pouvoir les interroger, les guider et les suivre pas à pas dans la réflexion. Chacune des mères, nous a raconté avec recul et justesse, les éléments qui ont permis ce choix du lieu de fin de vie. L'écoute et la lecture de témoignages a posteriori, est pour le soignant une source d'informations à explorer pour avancer plus avant dans des prises en charge ou l'humain doit savoir faire place à la technique.

Certes, l'émotion de l'auditoire était présente à la fin de cette session, mais les retours positifs sont allés bien au-delà (communication la plus appréciée dans l'évaluation de la journée).

Dr Anne Auvrignon

ACCOMPAGNER UN ENFANT EN FIN DE VIE



À DOMICILE ?

Présentation des HAD pédiatriques de l'AP-HP et de la Croix Saint-Simon

Ces deux HAD pédiatriques ont témoigné au travers de situations concrètes de la manière dont s'organisait la prise en charge des enfants en phase de soins palliatifs lors du retour au domicile.

Les missions de l'H.A.D. définies dans le décret du 02/10/1992 et la circulaire du 4 février 2004* sont d'assurer des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés, régulièrement évalués et d'une certaine intensité.

« Un des points forts et intérêts de l'HAD est d'être en mesure de coordonner au chevet du patient, les interventions de plusieurs professionnels, relevant de spécialités ou de disciplines différentes (...). La coordination repose notamment sur le médecin-coordonnateur, dont le rôle est un élément clé du fonctionnement médical de la structure »*.

Les HAD ont toutes deux décrit des modes d'organisation spécifiques répondant aux recommandations de la circulaire, avec une équipe pluridisciplinaire spécialisée, composée de pédiatres, puéricultrices, infirmières et psychologues, dédiée à la prise en charge des enfants. Autour de l'enfant malade, « le projet thérapeutique du patient est établi par l'équipe médicale et soignante », en lien avec l'équipe hospitalière et/ou les professionnels libéraux.

« La place du médecin traitant dans la prise en charge HAD doit être reconnue, précisée et préservée ». En effet, le médecin de famille doit rester un acteur dans la prise en charge de l'enfant tout au long de la maladie cancéreuse et pas seulement dans la phase ultime de fin de vie.

Selon l'exploitation des données PMSI 2006*, les soins palliatifs, de cancérologie et de périnatalité sont les principaux motifs d'admission en HAD. Les patients âgés de 0 à 1 an représentent 13% des admissions et les patients de 2 à 15 ans 6,3%. Un faible pourcentage d'entre eux est concerné par les soins palliatifs pédiatriques.

- **La Croix Saint-Simon** a recensé en 2007 12 prises en charge d'enfants atteints d'un cancer dont 7 avaient moins de 5 ans et parmi lesquels 2 sont décédés. La particularité de l'PHAD Croix Saint-Simon est de pouvoir s'appuyer sur les compétences d'une équipe dédiée aux soins palliatifs adultes au sein de l'PHAD. Ainsi les 2 équipes collaborent au domicile pour une prise en charge plurielle orientée vers les soins aux enfants et le soutien des proches dans une approche médicale, sociale et psychologique. Une visite à domicile peut ainsi se réaliser avec un soignant de chaque équipe en complémentarité des savoirs faire et savoir être de l'un et de l'autre ; l'un centré sur l'enfant et l'autre auprès de la famille. Les équipes sont accompagnées par un groupe de parole tous les 15 jours. Une supervision individuelle est toujours possible, des échanges informels et formels sont favorisés ainsi que l'organisation d'un temps du deuil.
- **L'HAD de l'AP-HP** met à disposition une équipe spécialisée avec ergothérapeute, kinésithérapeute et diététicienne au service du projet thérapeutique pour chaque situation. Un pédiatre référent douleur ajuste le traitement sur la clinique lors de ses visites à domicile. Le Dr Brigitte Lescoeur a présenté un cas concret et son articulation avec un réseau de soins palliatifs adultes. C'est le médecin traitant qui a été l'initiateur de la demande d'HAD pédiatrique pour répondre au souhait de la mère d'assurer elle-même le plus de soins possibles dans le respect du confort et du bien être de ce jeune homme. L'équipe a accompagné le projet de vie de l'adolescent tout en ménageant les contraintes liées au traitement. Cette prise en charge a cependant ses limites par de fréquents allers-retours hôpital-domicile faisant craindre à chaque fois une hospitalisation prolongée. Le décès s'est toutefois déroulé dans la « sérénité » au domicile.

Les HAD pédiatriques sont indéniablement aujourd'hui les structures les plus adaptées et les plus spécialisées pour la prise en charge des enfants en soins palliatifs à domicile. Reste que leurs capacités d'accueil et la couverture géographique sont bien en-dessous des besoins. Précisons également que le choix du domicile comme lieu du décès de l'enfant est un moment crucial pour les parents, accompagnés pour cela par les médecins référents hospitaliers.



À L'HÔPITAL ?

Témoignage de l'équipe du service de pédiatrie générale du Centre hospitalier Ambroise Paré à Boulogne

La fin de vie d'un patient atteint de cancer est un événement rare dans un service de pédiatrie générale. Le témoignage de notre équipe reflète la complexité de cette situation. De nombreux mécanismes interfèrent dans le déroulement de la fin de vie d'un enfant. L'idée centrale de la prise en charge reste l'accompagnement de l'enfant et sa famille dans les meilleures conditions jusqu'à la fin. La qualité des liens tissés avec le patient et sa famille et celle des échanges entre soignants est essentielle.

Nous relatons ici le cas de R., âgé de huit ans, d'origine congolaise, hospitalisé à quinze reprises dans notre service et décédé chez nous l'été dernier.

Particularité des soins

Nous nous sommes questionnés sur le moment de l'arrêt des soins « actifs » comme les antibiotiques, la nutrition entérale, le scope. Le traitement antalgique et sédatif a nécessité une adaptation et une évaluation permanentes. Il a fallu prendre en charge ses complications : rétention vésicale, encombrement. Les doses importantes de morphiniques utilisées pour soulager R. étaient parfois source de longues discussions avec la pharmacie de l'hôpital, peu habituée aux doses utilisées en fin de vie, chez l'enfant.

Durant les 5 derniers jours de vie nous nous sommes concentrés sur les soins de confort et le soutien de la famille. Une grande attention a été portée à l'installation : matelas à air avec des boudins de calage personnalisés, massages réguliers, en accord avec la maman, avec un mélange d'huiles essentielles préparé par une auxiliaire du service.

Organisation du service

La diminution estivale de l'activité de pédiatrie générale a permis la réorganisation de toute une partie des locaux du service. R. a été installé dans une grande chambre avec des cloisons amovibles et un lit supplémentaire pour permettre une veille continue de la famille. Une autre chambre a été mise en place pour permettre à la mère des périodes de calme et de récupération. Nous avons également organisé un salon d'attente pour les visiteurs. Les visites et les contacts téléphoniques avec la famille et les amis ont été permanents.

Les soins étaient effectués en binôme par une infirmière, accompagnée soit d'une deuxième infirmière soit d'une auxiliaire de puériculture. Il y avait une très grande flexibilité dans la répartition des charges de travail pendant cette période sans obligation de durée ni de secteur pour l'ensemble du personnel paramédical.

Difficultés

Les difficultés ont été nombreuses pendant le dernier séjour de R. La mort d'un enfant est toujours difficile à accepter. De plus, les questions de R. et de sa famille nous ont touchés et nous ont plusieurs fois embarrassés. Les liens créés durant les précédentes hospitalisations ont ainsi majoré la difficulté des soignants à prendre la bonne distance. Nous avons été également confrontés à l'ambivalence de la famille face à l'état de R., à sa colère et à son chagrin. Enfin, les habitudes culturelles de la famille étaient parfois très éloignées des nôtres.

Les membres de notre équipe ont des expériences professionnelles très variées et pour une partie importante du personnel c'était la première situation de prise en charge d'une fin de vie. Le manque d'expérience et de formation spécifique pendant les études n'a pas facilité la tâche. Cependant la prise en charge s'est faite naturellement grâce au lien créé avec R. et sa mère et dans le souci constant de les accompagner dans les meilleures conditions jusqu'à la fin. Cette expérience nous a tous enrichis et nous gardons le sentiment du devoir accompli.

L'ÉCOLE comme PROJET de VIE

Lors de la journée du RIFHOP consacrée aux soins palliatifs le 12 février dernier, Madame Oliveira, coordinatrice du SAPAD 91 (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile) a rappelé la place importante prise par l'école dans l'enfance. La scolarisation permet de rester inscrit dans la réalité : c'est un repère par rapport à la norme des autres enfants, elle permet la sociabilisation et l'accès aux apprentissages. Pour les enfants en traitement, elle favorise ainsi une mise à distance de la maladie.

Trois modes d'enseignement sont envisageables

- À l'école par les enseignants de l'élève, lorsque celui-ci peut s'y rendre. L'emploi du temps ainsi que les enseignements pourront être aménagés en fonction des besoins éducatifs particuliers de cet élève.
- À l'hôpital : la scolarisation peut être assurée par des enseignants spécialisés, par des enseignants bénévoles. Elle a lieu soit dans la classe de l'hôpital soit au lit du jeune si celui-ci ne peut se déplacer.
- À domicile : la scolarisation peut être assurée par les enseignants de l'élève, ou d'autres établissements, par des enseignants spécialisés, par des enseignants bénévoles

Les enseignants ne seront pas forcément au courant du pronostic réservé pour les enfants en fin de vie. Pour les soins palliatifs, il semble plus aisé d'adapter le suivi scolaire à l'hôpital avec des enseignants spécialisés, mais cela devient plus délicat à domicile car les professeurs volontaires ne sont pas nécessairement formés et préparés. Madame Oliveira précise que le réseau peut être aidant pour ces enseignants.

Pourquoi l'école en fin de vie ?

Béatrice Lévêque, directrice du centre scolaire au Kremlin Bicêtre, rappelle que, juridiquement, tout enfant malade a le droit au parcours de scolarisation en n'importe quel endroit où il se trouve. De plus, les adultes se doivent de répondre au désir de ces enfants, de les reconnaître comme des êtres apprenants et grandissants. L'école peut devenir un vrai projet de vie avec des objectifs précis comme celui de passer un examen ou d'apprendre à lire, de laisser une trace à travers des poèmes, des peintures ou des enregistrements musicaux par exemple. Claudine Guilhem, enseignante spécialisée à Paris, décrit le cas de ce petit garçon marocain qui a appris à lire et à écrire en trois mois pour pouvoir correspondre avec sa maman restée au pays. Les enfants impliqués dans ces projets font preuve d'une détermination farouche face aux « épreuves » que sont les examens. Par ailleurs, les lectures d'histoires, de contes, de rites d'initiation avec des héros vainqueurs permettent une mise à distance métaphorique de l'épreuve ultime, leur propre disparition.

Conditions de la scolarisation en fin de vie

- il faut garder un lien avec l'école d'origine ;
- convenir d'horaires adaptés ;
- s'assurer du confort de l'élève ;
- savoir intervenir au chevet, mais en classe autant que possible ;
- considérer l'identité de l'enfant comme double : celle d'un élève et celle d'un malade ;
- moduler en fonction de l'humeur et du plaisir de l'enfant.

Afin de maintenir un lien, Sandrine Daleas du SAPAD 75 explique également que son service organise des visioconférences pour que l'élève puisse voir ses professeurs et copains de classe en direct. Lui est laissé le choix d'être lui-même vu ou non. La scolarité fait aussi partie du protocole de soin en fonction du désir des enfants. Dans certains cas, il faut donc savoir respecter à l'inverse le désinvestissement total de l'école.

Dans les soins palliatifs, les enseignants à domicile se trouvent seuls avec l'enfant. Dans certains cas, le handicap laissé par la maladie peut-être très lourd : il se peut que l'enfant ne parle plus, ne bouge plus, ne voit plus. La coordination avec l'hôpital est alors d'autant plus primordiale et peut être assurée par le SAPAD. Cet aspect difficile de la prise en charge en oncologie pédiatrique nous rappelle une fois de plus la nécessité de travailler en équipe de façon pluridisciplinaire.

Lucie Méar



©gencot igr

PROBLÉMATIQUES SOCIALES

Partenaire au sein de l'équipe hospitalière, l'assistant(e) social(e) est à même d'accompagner les enfants et leurs familles tout au long de la maladie et de travailler avec l'ensemble des professionnels intra et extra hospitaliers pour construire en interdisciplinarité un projet dans le respect de la singularité de chaque patient et de son entourage. Un certain nombre d'outils et de dispositifs permettent au professionnel du social d'accompagner en complémentarité les patients. Le temps de la fin de vie est un espace où les familles sollicitent les services sociaux tant dans un accompagnement d'aides aux démarches administratives, financières, organisationnelles que pour des échanges et une écoute à ce moment particulièrement difficile dans leur vie de parent et d'humain.

Aides légales

→ Le congé de présence parentale ou AJPP (CAF) : crédit de 310 jours est alloué au(x) parent(s) répartis sur une période de 3 ans. La journée est indemnisée à hauteur de 40 euros, soit un revenu mensuel de 880 euros.

→ Le dossier de prestation handicap (MDPH) ouvre accès à un ensemble de droits spécifiques : exonération du forfait journalier, attribution d'une carte d'invalidité et compensation financière par le versement d'une allocation mensuelle, l'AEEH.

Aides extra légales

Leur objectif est d'apporter une aide financière aux situations devenues précaires en raison de la maladie. La demande s'appuie sur l'expertise du travailleur social qui pourra solliciter différents organismes : Sécurité sociale, CAF, Mutuelles, Aide sociale à l'enfance... ou associations dont les interventions sont ponctuelles et limitées dans ce domaine.

Aides humaines

Le travail de partenariat avec les CAF et les associations spécialisées permet la mise en place d'aides à domicile au moment opportun (par exemple une travailleuse familiale). Cette offre ne peut se faire sans l'adhésion de la famille.

Pour une seule et même situation, le projet d'action sociale peut faire appel à ces dispositifs à des étapes différentes de la maladie. Il s'opère selon des stratégies précises et se doit de tenir compte de tous les paramètres et de toutes les composantes de la structure familiale : ressources matérielles, ressources individuelles et structurelles, l'objectif étant de cibler au mieux les potentiels et les limites de chacun. C'est pourquoi il n'existe pas UN modèle unique de prise en charge sociale en oncologie pédiatrique mais un ensemble de dispositifs, qui peuvent s'articuler, se cumuler ou se compléter en fonction des éléments qui caractérisent une situation donnée.

C. Siveck, service social, Trousseau / S. Guérin, AS, Trousseau / C. Mazin, AS, St-Louis

Un enfant qui va mourir :

PEURS, ILLUSIONS & DÉSIRS

La famille, les soignants s'inquiètent à l'approche de la mort de l'enfant, de ce qu'il sait, pense et ressent. Ils se demandent si l'enfant a conscience qu'il va mourir, s'il en a parlé à quelqu'un, s'il faut prendre l'initiative de lui en parler et comment ? L'expérience montre que les enfants en fin de vie acquièrent une conscience de leur mort à venir à travers la dégradation de leur corps. Ils parlent de leur mort en exprimant leurs peurs et désirs, pour être écoutés ou poser des questions. L'entourage de l'enfant, aussi bien familial que soignant éprouve aussi des peurs, illusions et désirs qu'il projette à bon ou mauvais escient sur l'enfant malade. La notion d'information à l'enfant sur sa mort prochaine est discutée à partir de ce que l'enfant en perçoit et de sa façon de réagir. Écouter ce que l'enfant dit ou ne dit pas nous éclaire sur ce qu'il sait, veut ou ne veut pas savoir. Il est important de garder à l'esprit que le doute et le clivage sont des mécanismes de défense qui protègent efficacement le patient de ses angoisses, en particulier de mort. Par ailleurs les difficultés des soignants au moment de la fin de vie sont discutées par rapport à la notion de « mort idéale » et de toute puissance.

Isabelle Funck-Brentano, psychologue, Unité d'Immuno-hématologie pédiatrique, Hôpital Necker

WEB : les associations de parents et l'information des familles

Les associations de parents ont toujours été les interlocuteurs privilégiés des familles dont les enfants sont traités pour un cancer. Depuis plus d'une vingtaine d'années, elles constituent donc une source d'information importante sur des sujets divers. Conscients de leurs responsabilités, les membres des associations ont établi, seuls ou en partenariat, des critères de qualité et de compréhension pour diffuser ou orienter les parents et les enfants vers des informations fiables et validées. L'information diffusée par Internet n'échappe pas à cette exigence.

Sur le Web, les sources et les niveaux d'information sont très hétérogènes : elles peuvent prendre la forme soit de bases de données médicales destinées aux professionnels et accessibles au grand public, soit de pages personnelles ou encore de blogs sans validation ni mises à jour. Le danger se situe dans ce dernier mode d'information où la majorité des utilisateurs n'ont pas les connaissances médicales qui leur permettraient d'identifier l'information pertinente et où le simple « vécu » ne suffit pas.

Plusieurs labels de qualité ont été définis par des organismes telle l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour tenter de s'y retrouver dans cette jungle (HONcode, HITI, IHC, HiEthics, NetScoring). Cependant aucun site dans le monde n'est, bien sûr, capable de respecter en permanence l'ensemble de ces recommandations. C'est pourquoi les associations de parents mettent en commun leurs connaissances et leur sens critique pour orienter les familles vers ces nouvelles sources d'information.

Sites d'informations générales sur l'enfant malade et hospitalisé

Sparadrapp (www.sparadrapp.org), Apache (www.apache-france.org)

Sites sur le cancer et la leucémie de l'enfant

SFCE/SFP (www.sfpediartrie.com/fr/groupe-de-specialites/sfcancerenfant.html), Curie (www.curie.fr), IGR (www.igr.fr), Université de Rennes (www.med.univ-rennes1.fr), Ligue (www.ligue-cancer.net)

Sur les associations

Annuaire des associations de santé (www.annuaire-aas.com), UNAPECLE (<http://unapecle.medicalistes.org>), cent pour sang la vie (www.centpoursanglavie.org)

Sur la scolarité

integrascoll (www.integrascoll.fr)

Social

CNAF (www.caf.fr), Ministère travail solidarité (www.travail-solidarite.gouv.fr), Isis (isis-asso.com)

Sites sur la recherche médicale et fondamentale

AFSSAPS, page pédiatrique (www.afssaps.fr), INSERM (www.inserm.fr), CNRS (www.cnrs.fr), Institut Pasteur (www.pasteur.fr)

Sites sur les maladies

MedlinePlus (information sélectionnée, validée et mise à jour, sur plus de 700 maladies, <http://medlineplus.gov>), Orphanet, (base de données sur les maladies rares et les médicaments orphelins, www.orpha.net).

Catherine Vergely, Association de parents ISIS et UNAPECLE

LIBRAIRIE

Le thème de la mort est abordé plus souvent aujourd'hui dans la littérature jeunesse. Les scénarios mettent en scène la disparition d'un animal de compagnie, celle des grands-parents ou d'un proche. Avec délicatesse et métaphores (voir Falikou), ces livres permettent de lever certains tabous, d'aborder la difficile question de la disparition d'un enfant, tout en gardant la bonne distance. La librairie Maruani a présenté quelques diquines d'ouvrages lors de notre séminaire. Voici leur témoignage.

Ce fut un très grand enrichissement, pour nous, que de participer à cette journée, en lui apportant notre spécificité : accueillir les participants et guider leur choix parmi les œuvres présentes sur notre étal, qui toutes avaient trait à l'accompagnement des enfants en fin de vie, et de leur entourage proche.

Nous avons pris un soin tout particulier, pour sélectionner les ouvrages en relation avec les sujets traités, en sorte que tous les congressistes puissent y approfondir les connaissances abordées au cours du forum, en fonction leurs thèmes de prédilection : depuis les « bandes dessinées » pour familiariser les jeunes enfants avec le voyage vers l'au-delà, jusqu'aux ouvrages plus « techniques » pour les soignants.

Le succès remporté par cette initiative, nous a convaincues que, loin d'être un refuge de solitaire, le livre s'inscrit dans une dynamique interpersonnelle d'acquisition et de partage des connaissances et expériences, en favorisant échanges et discussions entre les personnes impliquées dans cette mission essentielle qu'est l'accompagnement de la fin de vie, surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant.

Au cours des intervalles entre deux poses, nous avons pu assister à certaines parties du colloque, et partager avec auditeurs et intervenants, des moments d'émotion intense, lesquels ont alimenté les discussions qui se sont ensuite poursuivies sur notre stand.

Un très grand merci aux promoteurs de cette manifestation, pour leur organisation, leur accueil sympathique et chaleureux.

Ondyne et Nicole de la LIBRAIRIE NICOLE MARUANI
171 Bd Vincent Auriol, 75013 Paris / Tél : 01.45.85.85.70
Bibliographie disponible au bureau du RIFHOP par mail : contact@rifhop.net

ACCOMPAGNER LE DEUIL

Accompagner un deuil favorise le « retour à la vie » et permet d'éviter des complications psychiques, tout particulièrement après la mort d'un enfant. Une bonne connaissance du réseau d'accompagnement du deuil permet de proposer à chacun une aide appropriée ; différentes offres en Ile-de-France sont présentées, en particulier les groupes d'entraide. L'importance de bien se connaître entre partenaires, d'être en lien fréquent, de s'apprécier et de se respecter mutuellement est déterminante pour un fonctionnement effectif et harmonieux du réseau. La manière dont les choses se sont passées avant le décès, au moment du décès et après, autour de l'enfant, entre les familles et les soignants peuvent faciliter ou compliquer un processus de deuil. L'attention portée aux besoins et aux attentes des parents ainsi qu'une bonne connaissance des offres d'accompagnement du deuil aidera les soignants à informer et à orienter les parents après la mort de leur enfant, également à mieux trouver la juste place auprès d'eux dans ces moments si délicats. Il leur sera alors possible de s'investir dans une « autre histoire » en ayant le sentiment d'avoir « fait du bon travail ».

Dominique Davous, association Apprivoiser l'Absence, Espace éthique AP-HP et université Paris-Sud 11



4 Place de Valois.
75001 Paris
Tél : 01 60 14 35 73

www.apprivoiserlabsence.com

Voici 2 liens vers des associations qui accompagnent les familles dans le travail de deuil.

Elles disposent elles-mêmes d'un annuaire de nombreuses autres associations



www.croix-saint-simon.org/deuil-fxb

LES RÉSEAUX de SOINS PALLIATIFS en Île-de-France

Réseau membre	Département(s) d'intervention
Arc-en-ciel	Seine-Saint-Denis
Boucle Nord	Hauts-de-Seine
Émile	Yvelines
Ensemble	Paris
Epsilon	Yvelines
Le Pallium	Yvelines et Essonne
NEPALE	Essonne
Océane	Seine-Saint-Denis et Val-de-Marne
Oméga	Seine&Marne, Val-de-Marne, Seine-St-Denis
Onconord	Val d'Oise
Onco 94 ouest	Val-de-Marne et Hauts-de-Seine
Osmose	Hauts-de-Seine
Quiétude	Paris
Racynes	Yvelines
SLA	Île-de-France
SPES	Essonne et Seine-et-Marne

Parmi ces 16 réseaux regroupés au sein de la fédération RESPALIF, certains acceptent de prendre en charge des enfants à domicile. Le réseau de soins palliatif apporte son expertise douleur, son expertise soins et sa connaissance du domicile. Il ne peut fonctionner sans médecin traitant (prescripteur), assure une permanence téléphonique 24h/24 pour rassurer les familles, et fait le lien avec le SAMU. La coordination a pour fonction de proposer un soutien psychologique à la maison, pour le patient et pour l'entourage, un soutien des équipes de soins (libéraux, HAD) et un accompagnement social. Les points forts de ces réseaux sont la prise en charge de la douleur et l'anticipation des situations d'urgence.

Les réseaux de soins palliatifs adultes reconnaissent être confrontés à des difficultés spécifiques en pédiatrie : angoisse et insuffisance de formation, demandes trop tardives, manque de communication avec les services, difficulté à trouver leur place face aux soignants hospitaliers. Ils regrettent un déficit de coordination ville-hôpital et une méconnaissance du contexte de prise en charge à domicile par les services de pédiatrie. Cependant, des améliorations sont envisagées de façon très positive par le Dr Nathalie Nisenbaum (*Arc-en Ciel, Respallif*) en termes de formations, de meilleure connaissance mutuelle, de concertation et de coordination. En effet l'Agence Régionale d'Hospitalisation réunit actuellement des groupes de travail composés de représentants des réseaux de soins palliatifs et de pédiatres.

REGARD SUR LES ASSOCIATIONS

A chacun son Everest

« Je dois avancer, résister, franchir un à un les obstacles de ma maladie. À l'horizon, c'est mon sommet, la guérison. »



Créée en 1994 par la Christine Janin, médecin et alpiniste et par le Professeur André Baruchel, conseiller médical de l'association et chef de service d'Hématologie Pédiatrique de Saint-Louis et Robert Debré, *A chacun son Everest* ! a déjà accueilli 2446 enfants et organisé 176 stages dans la belle maison de Chamonix qui lui sert de camp de base.

Le concept de prise en charge des enfants repose sur une mise en parallèle entre le fait de gravir une montagne et atteindre le sommet de la guérison. Tracer une route comme on suit un projet de soin ; résister aux dangers et aux obstacles : avalanches, crevasses, chutes d'un côté, aplasies, rechutes, résistances aux traitements de l'autre ; faire confiance à la cordée comme à l'équipe soignante, patienter sous la tente ou dans la chambre d'hôpital, franchir les étapes les unes après les autres et...atteindre la guérison comme un sommet ! Le challenge de l'équipe d'encadrement est de faire passer le stagiaire du statut d'enfant malade à celui d'enfant conquérant. Les défis à relever sont adaptés à chaque cas et les activités proposées sont variées : expédition, chiens de traîneaux, canirando, escalade, randonnée, ski de fond...

Une semaine passée dans un cadre prodigieux et une maison cocooning avec un groupe d'autres enfants également malades, aide à lutter contre la dévalorisation de soi et à reprendre goût à la vie. Certains stages sont réservés aux enfants présentant des séquelles comme une amputation, la cécité ou des troubles de l'équilibre. La salle d'escalade adaptée au handicap est un outil unique en France. Pour inscrire un enfant, son état clinique doit être satisfaisant (10g hb, 50.000 plaquettes) et il doit se trouver à distance d'un traitement lourd. Le Professeur Baruchel valide lui-même tous les dossiers.

Christine Janin pense qu'il serait sans doute plus difficile de motiver des enfants non malades. Ici, choyés, encadrés avec attention et pris par la main un par un, les enfants n'abandonnent jamais.



L'association fonctionne grâce à ses nombreux, fidèles et généreux partenaires. Citons en particulier les laboratoires JANSSEN-CILAG et la SNCF

A chacun son Everest !
Arc de Jade
19, rue du Pré de Challes
74940 Annecy -le-Vieux
Tél : 04.50.64.09.03
www.achacunsoneverest.com

Mentions légales : RIFHOP, association loi 1901.

Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris

Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon

Responsable de rédaction : Anne Auvrignon

Date de parution : 15/04/09. Dépôt légal : 08/08/08, GRATUIT.

Médecins de l'Imaginaire



HOCUS POCUS Place 54 l'expo

Les œuvres inspirées de l'album d'Hocus Pocus pour les adolescents hospitalisés.

La clinique médicale et pédagogique Édouard Rist située à Paris (75016) est un établissement spécialisé dans l'accueil de patients adolescents. Il comporte une annexe de l'Éducation Nationale leur permettant de suivre leur scolarité et d'être accompagnés par un service socio-éducatif au travers d'activités et de suivis personnalisés. C'est sous l'impulsion de l'association Les Médecins de l'Imaginaire, qui développe l'art thérapie en milieu hospitalier, et en collaboration avec le service socio-éducatif de la clinique Édouard Rist que s'est déroulé *Place 54 l'Expo* du 12 février au 5 mars 2009.



Fondation Santé des Étudiants de France



Clinique Médicale et Pédagogique Edouard Rist / 14, rue Boileau, 75016 Paris
Tél : 01.40.50.52.00 / E-mail : edouard.rist@fsef.net

Assoiffé de rencontres et d'expérimentations artistiques, Hocus Pocus avec On Records et Motown France, a laissé carte blanche à un panel d'artistes illustrant les quinze morceaux de *Place 54*, dernier album d'Hocus Pocus.

Abolissant les frontières entre différents arts, le groupe a toujours proposé un univers visuel riche à l'image de ses productions musicales entre soul, funk et jazz. Porteurs de la même culture, une quinzaine d'artistes aux paysages variés, aux pratiques éclectiques, mettent à profit leur énergie créative pour une approche inédite donnant à voir cette dynamique urbaine désormais incontournable et incarnant un nouveau panorama de l'art contemporain.

En parallèle de l'exposition, les spectateurs ont pu découvrir la version 45 tours imaginée par les jeunes patients de la clinique. D'abord préambule à l'album *Place 54*, l'exposition a désormais acquis son autonomie et a sillonné la France jusqu'en juin 2008 pour finir à la clinique Édouard Rist. Proposant les diverses réalisations à la vente, la totalité des fonds récoltés a été reversée à l'association Les Médecins de l'Imaginaire.

Merci à tous ceux qui ont permis la réalisation de ce projet ambitieux, poétique et généreux.

Dr Christèle Ferry, Clinique Edouard Rist

LEAF (Leucémie Espoir Atlantique Famille)

SANS SEL mais avec GOÛT !

Mettre un enfant sous corticoïdes au régime sans sel n'est pas toujours facile. L'association LEAF a élaboré un livre de recettes « goûteuses » pour aider les familles.

Partant du principe que l'absence de sel se ressent moins si le plat est bien aromatisé, on choisit des produits de bonne qualité (biologiques, labellisés) qui, déjà à l'état naturel, sont plus savoureux. Les herbes fraîches ou séchées, les épices, les condiments ou les zestes d'agrumes sont utilisés en grande quantité et préférés aux sels de remplacement. On privilégie également les champignons, les poivrons, les tomates, l'ail et tout légume à goût fort.

De nombreuses recettes pauvres en sodium sont disponibles sur le site Internet de LEAF et un carnet à spirales de 68 savoureux petits plats peut également être commandé pour 10 euros.

Lien

http://www.leucemie-leaf.org/menus_sans_sel

Adresse

106, rue des Hauts Pavés

44000 Nantes

Tél / Fax : 02.40.76.90.12

Email : leaf@leucemie-leaf.org

