



le Journal du RIFHOP

RÉSEAU D'ÎLE-DE-FRANCE D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

Le mot du Président

Chers tous,

La rentrée est déjà bien avancée pour la plupart d'entre nous et nos différentes activités qu'elles soient professionnelles ou personnelles, voire familiales, ont déjà activement repris, j'en suis certain. Cette rentrée annonce aussi pour l'association RIFHOP-PALIPED de nombreuses nouveautés et des changements importants.

En premier lieu, il est de mon devoir de président du RIFHOP de féliciter et remercier l'équipe du bureau de l'association qui, aidée efficacement de Jean Michon, a réussi à convaincre l'ARS de poursuivre le financement de notre beau réseau pour l'année à venir. La pérennisation du financement du RIFHOP et de PALIPED sur les mêmes bases financières, pas d'augmentation néanmoins (crise oblige), va nous permettre de poursuivre les projets prévus pour 2013-2014.

L'une de nos principales missions est de poursuivre l'harmonisation des soins autour des enfants atteints de cancer et de leur famille. N'hésitez pas à vous inscrire et à participer aux groupes de travail en cours autour de thèmes aussi divers qu'importants comme le suivi des protocoles d'antalgie le long du parcours de soins des enfants (Coordinatrice : Dr O Sakiroglu), les modalités transfusionnelles (Dr F Khelifaoui), la cryoconservation gonadique (Dr E Seigneur), les infections à Clostridium Difficile, BLR/BHR et vaccinations de l'enfant malade et sa fratrie (Dr J Saulpic), les modalités d'accueil des familles et enfants en hôpital de proximité (Dr C Dufour), nutrition, pharmaciens et autres. ...



DOSSIER : MODIFICATIONS DE L'IMAGE CORPORELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

- De quel corps parlons-nous ?
- Image du corps et identité chez un jeune sportif
- Témoignage d'une jeune fille
- Socio-esthétique pour petits et grands
- Conseil en image personnelle pour adolescents
- Persistance du traumatisme à travers les séquelles

ÉVÈNEMENTS ANNONCES

JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de la secrétaire

Tél : 01.48.01.90.21, mail : contact@rifhop.net

Programmes et informations complémentaires sur sites :

www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formations

www.paliped.fr

■ Journée territoriale Rifhop

CANCERS DE L'ENFANT

17 octobre 2013

CH Marne la Vallée 77600 Jossigny

- Les cancers de l'enfant
- L'annonce d'une mauvaise nouvelle
- L'aplasie fébrile et le rôle infirmier
- Les principales chimiothérapies en HDJ
- Les mesures alimentaires
- Coordination Ville-Hôpital

■ Journée Rifhop-Paliped

DOULEUR COMPLEXE CHEZ L'ENFANT

27 novembre 2013 à l'Hotel Scipion
75005 Paris

■ Journée des psys du Rifhop

« ET L'ENFANT DANS TOUT CELA ? »
Réflexion sur les besoins et le vécu de l'enfant
atteint de cancer à l'hôpital.

13 février 2014, Institut Curie

■ Journée des enseignants

26 mars 2014, Clinique E. Rist Paris 75016

Formation en soins palliatifs pédiatriques

du 3 au 6 déc. 2013 au CHU d'Angers

Fédération nationale des ERRSPP

(équipes ressources régionales soins palliatifs pédiatriques)

Errspp-angers@chu-angers.fr

Tél : 02 41 35 56 00

PÉDIADOL
ASSOCIATION POUR LE TRAITEMENT DE LA DOULEUR DE L'ENFANT

19^e JOURNÉES

La douleur de l'enfant
Quelles réponses ?

NOUVEAUTÉ 2012 :
CONGRÈS SUR 3 JOURS

Judi 6 décembre 2012
SÉANCES THÉMATIQUES
UNESCO-PARIS 7^e

Mercredi 5 &
Vendredi 7 décembre 2012
ATELIERS DE FORMATION
FACULTÉ SAINT ANTOINE - PARIS 12^e

PROGRAMME

Pour tout savoir sur cet événement : www.pediadol.org



Journées de la SFCE
du 20 au 22
novembre 2013 à
l'Hôpital Robert
Debré
Paris 75020

Comité SFCE-Psy
le 20 :
« L'écriture et les
écrits en
Onco-Hématologie
pédiatrique »



Société Française
d'Étude et de
Traitement de
la Douleur

du 13 au 16 novembre
Paris CNIT La Défense
congres-sfetd.fr

Salon infirmier
16, 17, 18 octobre
P^{te} de Versailles
Paris

... Il existe aussi de nombreux autres groupes de discussion et réflexion autour des pratiques professionnelles qui se réunissent assez régulièrement comme le « groupe psy », déjà cité, le groupe des enseignants, celui des professions éducatives, des cadres, des pharmaciens, des psychomotriciennes. Quelle richesse ! Malheureusement, certains groupes n'arrivent pas encore à fonctionner, il faut l'avouer, comme celui des infirmières à domicile et mériteraient d'être réactivés. Tous les contacts de ces différents groupes, qui sont les vôtres je le rappelle, sont présents sur le site du Rifhop. N'hésitez pas à y jeter un œil régulièrement.

Une autre des missions du RIFHOP-PALIPED est de poursuivre la formation des professionnels de la santé autour des cancers de l'enfant dans toutes les dimensions médico-psycho-socio-éducatives : les réunions territoriales précédentes, dont celle de Versailles, ont été très appréciées semble-t-il. Donc n'hésitez pas à vous inscrire, quelle que soit votre profession : pour celle de Jossigny prévue en octobre 2013 ou la suivante à la Croix-St-Simon à Paris prévue en janvier 2014. Par ailleurs, des formations plus spécifiques seront mises en place tout le long de l'année sur des sujets originaux. Voyez page de gauche le thème pour « La journée psy du RIFHOP » de début 2014 qui se tiendra à l'Institut Curie.

Le thème principal de cette revue tourne autour des conséquences esthétiques et des modifications corporelles lors des traitements oncologiques.

Nous savons tous à quel point il est désagréable pour les enfants et les adolescents de perdre leur cheveux en cours de chimiothérapie, de voir apparaître des vergetures ou de se voir grossir sous l'effet de la corticothérapie. Les différents textes de ce journal essaient de proposer des pistes de réflexion autour de ces bouleversements physiques afin de mieux accompagner et guider les enfants et leur famille. Je ne peux donc que vous en souhaiter une bonne lecture.



Cette rentrée va, par ailleurs, voir plusieurs bouleversements importants pour notre structure. D'un point de vue médical, l'association RIFHOP-PALIPED, suite au départ d'une grande partie des membres de sa branche PALIPED vers de nouveaux horizons, est en train de recruter 2 pédiatres pour chacune de ses branches afin de coordonner les activités de réseau du RIFHOP et des soins de PALIPED. Le Dr Béatrice Pellegrino y travaille activement. Espérons qu'ils puissent ensuite rapidement venir se présenter à chacun d'entre vous pour aider à la structuration de toutes nos activités.

Par ailleurs, la carte des territoires de chacune des coordinatrices du RIFHOP est en cours de modification. Ceci est devenu nécessaire du fait d'une répartition différente des rôles de chacune dans notre structure bicéphale. Nous accueillons avec plaisir Laurianne Desille de manière « définitive ». Lucie Méar va répartir son activité entre son travail de coordinatrice RIFHOP et des activités PALIPED afin d'améliorer la visibilité de tout notre travail auprès

pour souhaiter chaleureusement la bienvenue à Delphine GURRERA, notre nouvelle secrétaire récemment embauchée sur RIFHOP et PALIPED.

Par ailleurs, en termes de collaboration, notre structure va participer prochainement au développement du réseau de l'Île de la Réunion afin de mieux organiser l'accueil et les transferts des enfants atteints de cancer et habitant dans l'Océan Indien qui viennent en Île-de-France pour recevoir des soins spécialisés.

Je suis obligé de terminer en remerciant 2 personnes importantes : Guénola Vialle qui restera donc rapidement la seule personne ayant originalement participé à la création de PALIPED et Martine Gioia à qui je dois d'être régulièrement harcelé mais sans qui rien de tout cela ne pourrait correctement fonctionner.

Enfin, en relisant ce « bilan moral » de l'association, il manque les « points à améliorer » sans lesquels un bilan ne saurait être. C'est la rentrée, il fait beau. Je n'ai pas envie d'être négatif et m'arrête donc là. Nous ferons ensemble le complément des améliorations possibles lors de mon prochain point. Je vous souhaite une bonne et agréable journée.

■
*Dr Daniel Orbach,
Président du Rifhop*

LE RIFHOP EST FINANCÉ PAR
L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ
D'ÎLE-DE-FRANCE

MENTIONS LÉGALES
RIFHOP, association loi 1901.
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication : Béatrice Pellegrino
Conception et mise en page : Lucie Méar
Date de parution : /10/2013
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT

COMITÉ DE RÉDACTION

- Juliette Saulpic, pédiatre à E. Rist
- Arnaud Petit, pédiatre à Trousseau
- Valérie Souyri, cadre de santé, HAD AP-HP
- Laetitia Simonnot, coordinatrice à St-Maurice
- Martine Gioia, coordonnateur central Rifhop
- Lucie Méar, chargée de communication Rifhop

Modifications de l'image corporelle pendant les traitements

Dans une société où le paraître a parfois plus d'importance que l'être, les modifications corporelles ont des conséquences importantes sur le plan psychologique. Chez l'enfant malade, les atteintes corporelles sont d'autant plus problématiques qu'il s'agit d'un être en développement, d'un individu dépendant de son environnement pour se construire une image du corps suffisamment fiable.

L'annonce d'une maladie grave est inévitablement un traumatisme pour la famille entière : elle vient bouleverser les échanges et peut provoquer des souffrances, souvent masquées par les enjeux thérapeutiques somatiques qui sont au premier plan des préoccupations de chacun : enfant, parents, soignants. Face à la réalité de la maladie et des répercussions sur le corps propre de l'enfant, il est indispensable que la prise en charge multidisciplinaire des enfants soit maintenue et vigilante aux vécus de chacun.

L'enjeu pour l'enfant ayant une maladie grave est toujours double : celui de l'investissement par l'enfant d'un corps dont le fonctionnement est défectueux, tant dans la réalité que dans ses représentations inconscientes ; celui de l'investissement par les parents et l'entourage d'un enfant malade.

Les modifications de l'image du corps dans le cancer sont nombreuses. Le cancer et ses thérapeutiques mutilantes vont engendrer des blessures, temporaires ou définitives, tant physiques que narcissiques.

Pour comprendre l'enjeu des modifications de l'image du corps, nous devons faire une distinction entre les atteintes réelles qui renvoient au corps propre et à la constitution du schéma corporel ; et le vécu de ces atteintes plus en lien avec l'image du corps, subjective à chacun selon l'âge du patient, son environnement et ses ressources.

Prises dans l'histoire de chacun, les modifications de l'image du corps vont toujours être vécues de manière très singulière.



© Suzie Pryor

Émilie Joron- Lezmi, psychologue, service de pédiatrie, CHU Louis Mourier (Colombes)

• De quel corps parlons-nous ?

■ **Lorsque l'on évoque les modifications de l'image corporelle au cours des traitements du cancer de l'enfant, il s'agit avant tout de parler du corps de l'enfant et de son vécu.**

Mais de quel corps parlons-nous ? Le corps biologique, le corps pulsionnel, le corps de soins médicaux, le corps de soins maternels, le corps de sensations, le corps fantasmatique, le corps douloureux..... Pour l'enfant malade, le corps est source de souffrance, d'inquiétude ou d'incompréhension, soit à cause de l'atteinte elle-même, soit à cause des interventions médicales ou des thérapeutiques. L'enfant, en tant que sujet en développement, a de fait, malade ou bien portant, un lourd travail d'appropriation,

d'individuation de son corps. Le schéma corporel qu'il va intégrer puis l'image du corps qu'il va se construire vont lui permettre, grâce à l'étayage de ses parents de s'individuer. Le corps de l'enfant malade, lieu de soins, de manipulations et de modifications échappe parfois à l'enfant, voire même à ses parents. L'enfant malade devra non seulement s'approprier son corps, mais en même temps se le réapproprier, intégrer toutes ses modifications et ses vécus dans sa construction.

■ **Nous verrons dans les articles qui vont suivre que selon l'âge des enfants, l'enjeu et les difficultés ne sont pas les mêmes.** Chez le tout petit, il sera de se construire une image du

corps suffisamment bonne permettant de soutenir son estime de soi et son rapport au monde. Cela va dépendre de la capacité des parents à investir et à comprendre un corps abimé, ce corps qui normalement fait lien entre la mère et l'enfant. Chez le jeune enfant c'est la question des apprentissages et du rapport aux autres qui se pose. Chez l'adolescent, les transformations corporelles liées aux thérapeutiques du cancer ont cette particularité qu'elles contrarient le processus de maturation, notamment en rendant le corps imberbe. Le sentiment d'étrangeté lié aux modifications est alors décuplé par des éprouvés corporels paradoxaux : ceux de la maladie qui tendent vers une certaine régression

et ceux des premiers émois de l'adolescence.

Les maladies graves chez l'enfant peuvent induire des modifications du schéma corporel et de l'image du corps.

■ **Le concept de schéma corporel correspond à une représentation du corps, qui est en principe le même, partagé par tout être humain.**

Il se construit dans la petite enfance et nous permet d'avoir un sentiment de corps unifié, fonctionnel, de nous mouvoir dans l'espace et d'avoir conscience de notre corps comme de celui de l'autre. Pour l'enfant malade, l'organe atteint est très tôt intégré dans son schéma corporel. C'est le cas par

exemple des petits enfants atteints de neurofibromatose qui se dessinent avec des tâches sur le corps. Les modifications du schéma corporel se retrouvent également chez les patients amputés, qui se plaignent parfois de douleurs du «membre fantôme», parce que celui-ci continue à être intégré au schéma corporel après la chirurgie. Dans notre pratique pédiatrique, la notion de schéma corporel renvoie au corps biologique, le corps réel, celui que l'on peut ausculter, manipuler, voir, comparer, peser.... C'est le corps médical. Celui de tous les enjeux thérapeutiques.

■ **L'image du corps renvoie quant à elle à une perception plus subjective liée aux vécus, aux éprouvés et à l'histoire de chacun.**

Certains psychologues ou psychanalystes parlent de corps narcissique, d'autres de corps érotique ou encore de corps libidinal, de corps imaginaire... Tous évoquent ici la notion d'inconscient et de subjectivité. C'est le corps qui est capable de rêver, de fantasmer, de ressentir, de désirer, de souffrir, d'éprouver du plaisir et des sentiments. C'est celui qui fait que chaque patient réagit différemment à une même manipulation ou atteinte.

Les alopecies par exemple, peuvent être vécues de manière très différente: certains patients vont en avoir que faire, d'autres en seront effondrés. De même, certains sembleront ne pas souffrir, ne pas se plaindre de leurs réactions allergiques, d'autres en seront profondément et manifestement angoissés. Il ne s'agit pas ici d'une perception que l'on peut partager de manière objective mais d'un éprouvé subjectif tout à fait distinct de la raison et de la réalité.

■ **Ces différentes représentations du corps plus ou moins conscientes, réelles ou imaginaires, sont distinctes mais pourtant étroitement liées; elles fonctionnent ensemble.**

Le corps réel existe dès la naissance, le schéma corporel se développe dans la petite enfance dans la rencontre avec les adultes qui ont charge de l'enfant, en prenant appui sur les soins et les jeux corporels qui lui sont prodigués. C'est également lors de ces interactions que l'enfant va découvrir son affectivité, expérimenter son corps et apprendre à l'utiliser pour communiquer ses états d'âme. C'est à travers ce qu'il expérimente dans la rencontre avec l'autre que le corps s'éprouve comme un corps vivant, subjectif et libidinal. L'image du corps est une construction de l'imaginaire, une construction subjective, faite à partir des représentations inconscientes des éprouvés liés aux expériences affectives. Dans cette perspective, la souffrance liée aux modifications corporelles dans les thérapies du cancer de l'enfant, est double :

■ **le corps réel porte sa douleur, le corps libidinal souffre dans sa subjectivité.**

Le psychique et le corporel sont ainsi inévitablement liés, c'est ce qu'on l'on nomme l'intrication psyché-soma ou le fonctionnement psychosomatique. Les affects ont diverses modalités d'expressions.

Ils peuvent notamment s'exprimer par le corps qui se trouve alors chargé d'une fonction de représentation mais qui du même coup acquiert la possibilité de réprimer ce

qui se passe au niveau du ressenti ou de l'éprouvé.

■ **Ainsi, ce n'est pas parce que l'enfant ne dit rien ou ne montre rien de sa souffrance, que tout va bien.**

C'était le cas d'un de nos patients d'ordinaire joyeux et placide, ne se plaignant jamais ni de sa maladie, ni des hospitalisations, des traitements et des complications, notamment d'une atteinte osseuse de la jambe secondaire à la prise de corticoïdes l'obligeant à se déplacer en fauteuil roulant. Après plus de dix jours d'hospitalisation pour aplasie fébrile compliquée d'une mucite, il s'est réveillé terrifié par une série de cauchemars. L'un d'eux se déroule sur une plage qu'il affectionne particulièrement et sur laquelle il aime s'essayer au surf. Il a hâte d'y retourner dans quelques semaines et d'y retrouver le contact même partiel de l'eau et du sable. Dans son rêve, il est sur sa planche, très à l'aise et fier de son agilité, il éprouve un sentiment de liberté et de pléni-



Atelier d'Arts plastiques
Institut Gustave Roussy 2007-2008

tude. Il ne voit pas le requin qui arrive par derrière, le croque en partie, l'emmène dans les profondeurs... sans pour autant le tuer, mais le



laissant mutilé...

Le corps peut également exprimer des affects par des symptômes somatiques en dehors de toute organicité. C'est le cas des enfants présentant des nausées avant même l'administration des chimiothérapies.

Il nous appartient, professionnels de toutes formations, d'être à l'écoute des manifestations somatiques et psychiques, conscientes et inconscientes, de nos patients et de leur famille. Leur permettre de repérer ces affects douloureux, de les dire, de les intégrer dans leur parcours et dans le devenir de l'enfant sans que cela ne devienne un traumatisme.

Corps étrange, corps différent, corps non-conforme aux stéréotypes, à l'image de l'enfant idéal, corps qui peut susciter une inquiétante étrangeté pour l'enfant lui-même et pour son entourage. Nous avons tous, enfants, famille, soignants une question en tête : comment habiter ce corps impossible, comment grandir avec? Le travail de psychothérapie avec les enfants malades nous montre que ce corps peut se penser. L'image du corps, aussi douloureuse et étrange soit-elle, peut se penser, se réinventer, se recréer, s'élaborer...

■
Émilie Joron-Lezmi

• Image du corps et identité chez un adolescent atteint de cancer

■ Pour Shahid, l'attaque de son corps par le cancer a entraîné un effondrement de son identité.

Cette histoire clinique pourrait illustrer comme notre image du corps, l'investissement qu'on en fait, les modalités avec lesquelles nous vivons notre corps, sont profondément intriquées avec notre identité subjective (celle qu'on se raconte) et avec notre sentiment continu d'exister, sentiment qui fait que malgré les événements qui peuvent nous frapper, on reste et on se sent le même. «Je pense donc je suis» doit s'appuyer sur un corps investi.

■ À 17 ans Shahid est un athlète «dans le groupe des forts d'un des meilleurs clubs de France».

Il commence ses premières compétitions nationales et a été «repéré» comme «promis à un bel avenir». Rêves de médailles d'or. Shahid nie plusieurs mois une douleur à la jambe jusqu'à ce qu'il ne puisse plus avancer. Diagnostic d'ostéosarcome du fémur. Shahid décrit un premier effondrement à l'annonce, moment qu'il vit dans le regard de ses parents.

Le deuxième effondrement se produira quand il réalisera qu'il ne pourra plus jamais devenir le champion dont il rêvait.

Shahid suit sa chimiothérapie en luttant contre l'envie d'arrêter tout traitement puisque «tout est fini» et qu'il ne voit aucun avenir sinon un «grand trou noir». Il subit deux interventions chirurgicales avec le spectre d'une amputation. «Je n'aurais jamais accepté. Pas de jambe? Mais c'est crever!»

■ Un an de soins et Shahid reprend ses études, sa vie, en boitant. Plus que de raison selon les spécialistes. Il dira plus tard qu'il n'imaginait pas qu'il pouvait «s'appuyer sur cette jambe-là». Il trébuche souvent, puis au bout de quelques semaines il s'effondre psychologiquement.

Lorsque je reçois Shahid, il présente un tableau mélancolique, il est perdu, sans désir ni espoir, douloureux, il pense à mourir. Il explique qu'il n'est plus personne. Il ira plus tard chercher les albums photos de son enfance pour retrouver qui il était avant d'être cet athlète qui avait confiance en lui-même, qui se sentait solide et n'avait peur de rien. Dans un album il butera sur une photo de Noël où figure toute sa famille, sauf lui. Il revient souvent à cette photo mais ne peut rien en dire.

«Je ne suis plus personne», **«Ce n'est plus ma jambe, maintenant JE SUIS CETTE JAMBE-LÀ».**

Shahid se vit comme cette jambe-là, mutilée, étrangère, changée définitivement, identifiée à ce reste de membre informe et monstrueux dont on ne peut que vouloir se débarrasser.

■ Malgré un traitement médicamenteux conséquent et un suivi bi-hebdomadaire, Shahid reste bloqué dans cet état de ruminations stériles et douloureuses.

Je sens moi-même un piétinement, un sur-place que je supporte en comprenant qu'il ne peut prendre aucune direction, ne s'avancer sur aucun chemin.

Un jour, je lui parle de ses lunettes qui sont de travers, détail qui me gêne depuis le début et qui me

gêne d'autant plus que les miennes ont été déformées lors d'une séance avec un autre enfant. Je m'entends lui dire que cela a peut-être un lien avec sa boîtierie. Shahid me dit que justement il va changer de lunettes. Je me rends compte qu'il n'a pas conscience de l'importance de sa boîtierie. «C'est tant que ça?» me demande-t-il étonné.

La semaine suivante Shahid a de nouvelles lunettes et à ma surprise il s'approche de moi en boitant beaucoup moins. Je lui en parle et il commence pour la première fois à parler de ses blessures et cicatrices en tant que séquelles. Il passe d'un corps désinvesti, étranger, à un corps qui a été atteint, qui porte les séquelles de ce qu'il a vécu, un corps qui est donc à lui. Peu à peu Shahid va aller mieux, sembler plus fort, plus solide, jusqu'à la rentrée suivante.

Il redouble sa première année. De nouveau un épisode mélancolique apparaît, certes moins fort, mais avec de nouveau les questionnements sur son identité. Il se sent maintenant quelqu'un mais, Qui pourrait-il devenir? Il me parle beaucoup d'un manga où les personnages sont enfermés dans une prison/arènes de gladiateurs et doivent se battre pour leur survie et rien d'autre. Seulement survivre, mais pour quoi faire?

■ Shahid se remet au sport, vélo et natation. Il se muscle et cela se voit. Au printemps suivant un jour de beau temps il se met torse nu dehors au soleil et remarque que des filles le regardent. Son corps devient tout à coup potentiellement dési-



rable. Il s'en étonne, il pensait qu'on ne verrait que ses cicatrices et séquelles, que les regards s'arrêteraient à cela. Shahid comprend que les autres peuvent voir quelqu'un d'autre, un beau jeune homme. Il prend plus soin de son look, demande des conseils à sa sœur pour s'habiller. Et il peut alors penser changer de filière dans ses études, aller vers quelque chose qui pourrait se rapprocher d'un de ses centres d'intérêt, ceux que jusqu'à présent il ne vivait que comme une échappatoire et que maintenant il peut s'autoriser à considérer comme un choix de carrière possible. Il mûrit aussi le projet de vivre un an à l'étranger.

■ Il semble que désormais Shahid éprouve un sentiment d'exister suffisant et continu pour s'appuyer sur une identité qu'on ne doit qualifier ni d'ancienne ni de nouvelle.

On peut penser que face à cette discontinuité dans son vécu, et à cette mélancolie, le soignant est justement là pour écouter autrement ce que vit le patient. Il doit «tenir», «supporter» avec parfois un réel sentiment d'impuissance, afin de restaurer au travers de cette expérience le ressenti d'une continuité d'un lien qui tient.

■
Julien Bufnoir, pédopsychiatre à l'Espace Bastille

• Laura

■ Laura est à 18 mois d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Elle n'a pas souhaité écrire elle-même de crainte d'effrayer, par la violence de ses propos, les éventuels «candidats» à la greffe qui la liraient. Pourtant l'écriture, durant sa traversée de greffe à l'hôpital, lui avait permis d'exprimer l'indicible. Outre ses vertus cathartiques, elle lui a permis de s'exprimer, par la suite, oralement. Nous allons tenter de relater au plus près le ressenti de Laura.

■ De sa consultation pré-greffe avec le médecin greffeur, elle se souvient avoir entendu qu'elle avait la chance d'avoir un donneur intra familial. Elle se souvient des risques de GVH (réactions du greffon contre l'hôte) mais les mots entendus alors n'avaient pas pris tout leur sens. Lorsque le médecin avait terminé l'entretien avec l'annonce de sa stérilité, elle rapporte que sa mère et elle s'étaient trouvées «à terre» et qu'aucune d'entre elles n'avait pu reconforter l'autre. Avec le temps, le recours à la cryopréservation avait un peu ré-ouvert l'horizon des possibles.

■ Sous flux, Laura a mal supporté les effets du conditionnement myéloablatif :

Vomissements, cystite hémorragique, perte des cheveux, plis du corps abîmés... Avant la greffe, on lui avait dit qu'elle pouvait manger ce qu'elle voulait car une perte de poids s'en suivrait. Elle regrette d'avoir suivi cela presque comme une prescription car sous l'effet des corticoïdes, elle avait été si oedématisée que sa peau, par



endroits, avait craqué. Elle ne se reconnaissait plus. Elle se trouvait laide. Elle ne voulait plus se regarder dans un miroir mais examinait les endroits de sa peau accessibles à son regard. Elle n'avait pas un corps mais était un corps, un corps volumineux et douloureux. Et elle mit du temps à pouvoir, à l'aide de techniques corporelles, pouvoir se remettre à penser.



■ Il y eut des hauts, des bas.

Envisager l'avenir la plongeait parfois dans un profond désarroi car elle se demandait qui voudrait d'elle probablement stérile et avec un corps comme le sien.

La sortie arriva enfin, mais de retour chez elle, elle ne pouvait plus se chausser. Ses membres inférieurs étaient oedématisés. On lui découvrit une maladie génétique dont un des symptômes était un lymphœdème. Huit mois d'attente avant de pouvoir bénéficier d'un rendez-vous chez un spécialiste. Sentiment d'être incomprise. Absence de reconnaissance de sa souffrance.

Son frère au contraire qui était le «donneur» du greffon voyait trop sa souffrance et avait fini par quitter le domicile pour ne plus

avoir à l'affronter. L'un et l'autre se sentaient coupables mais pas pour les mêmes raisons.

■ Aujourd'hui, Laura peut de nouveau marcher.

Chaque matin, elle doit bander ses pieds et mettre ses bas de contention : rappel de sa deuxième maladie. Elle s'habille soigneusement pour ne rien laisser voir des stigmates de sa greffe, de son corps cicatriciel. C'est un long rituel de préparation pour affronter sa journée, le regard des autres. Car tout ce vécu «de l'extrême» ne donne pas le droit à l'empathie des autres : ni à celle de ses enseignants, ni à celle de ses camarades. Il ne faut pas qu'elle en fasse trop car elle pourrait effrayer ses camarades, lui dit un enseignant. Ses camarades dont elle partage les anniversaires de manière virtuelle sur Facebook. Dans le regard des autres, elle voit qu'elle n'est pas «sortable», «pas présentable».

■ Aujourd'hui, elle fait des démarches auprès des spécialistes de la peau et des cheveux, car ses cheveux ne repoussent pas. Elle fait du sport avec un coach sportif à la recherche d'une image perdue. Cette quête la fait tenir debout.

Si Laura a conscience d'avoir beaucoup perdu, elle sait que sans cette greffe, elle n'aurait pas survécu. Et malgré sa souffrance, elle est, aussi, forte du courage d'affronter la vie.

■
Pour Laura,
Arianne Hagège Bonnefont,
psychologue à Robert Debré

• Socio-esthétique pour petits et grands

Expérience aux Hôpitaux de Saint-Maurice

■ Définition

La socio-esthétique est la pratique professionnelle des soins esthétiques auprès de personnes fragilisées par une atteinte de leur intégrité physique ou psychique ou qui sont en détresse sociale. C'est un outil complémentaire dans l'accompagnement des personnes malades ou en souffrance. Elle apporte un mieux être et contribue pleinement à la reconstruction de l'estime de soi et redonne la confiance nécessaire pour aller vers les autres. Si la socio-esthétique s'est beaucoup développée ces dernières années auprès d'adultes atteints de cancer, elle est rarement proposée aux enfants.

■ En cela, le poste de socio-esthéticienne des Hôpitaux de Saint-Maurice est unique.

Les enfants accueillis en soins de suite et réadaptation (0-15 ans) peuvent tous en bénéficier, et particulièrement les enfants accueillis à la suite de lésions cancéreuses neurologiques ou orthopédiques.

Le parcours de la maladie est difficile pour les parents et les enfants et laisse des séquelles. On sait à quel point la perturbation de l'image du corps est majeure chez un enfant traité pour cancer. Il est atteint dans la réalité de son corps mais aussi de l'image qu'il s'en fait. Le statut narcissique de l'enfant et, dans les cas les plus graves, son identité, sont perturbés. Toutes ces pertes sont provoquées par la maladie, les traitements intrusifs. Il y a à la fois atteinte physique et psychique. Les soins esthétiques sont un moyen de soulager cette atteinte.

■ Au milieu des soins médicaux ou paramédicaux, ils sont une parenthèse où le plaisir est roi.

Les soins esthétiques induisent tous le toucher. Ils libèrent la communication, procurent un geste en douceur qui calme la douleur et diminue l'anxiété. Et ils permettent aussi une meilleure perception de soi.

■ Pour les proposer aux enfants, j'ai recours à deux modalités : le groupe ou le soin individuel.



Mes interventions se font en lien étroit avec les autres professionnels de l'équipe pluridisciplinaire. Une fois par semaine, je propose des ateliers de groupe de 4 à 8 enfants, en binôme avec une éducatrice ou une auxiliaire de puériculture.

Les ateliers affichent complet et sont très attendus par les enfants qui n'hésitent pas à organiser leur emploi du temps pour pouvoir être présents.

Le cadre de l'atelier est bien déterminé : produits esthétiques adaptés, odeurs apaisantes et ambiance douce en musique. Les enfants découvrent les produits cosmétiques et leur utilisation en respectant les règles d'hygiène.

La dimension de groupe, avec les interactions qu'elle suscite, est essentielle. Au travers d'un maquillage ou du choix de couleur de vernis à ongle, il se crée des échanges valorisants entre les enfants. Ils peuvent à nouveau se regarder dans un miroir, être vus et reconnus par les autres.

Parfois une prise en charge individuelle est indiquée, surtout pour les plus petits de 0 à 6 ans. Dans ce cadre on est souvent confronté à un

un instant de leur statut d'enfant malade.

Les parents se sentent relayés dans l'accompagnement et la prise en charge de leur enfant. Et les soignants constatent le bien être des enfants qui acceptent mieux les contraintes des soins. C'est un travail en équipe.

En définitive, bien au-delà des soins esthétiques et du souci de l'apparence, c'est une réconciliation du corps et de l'âme qui s'amorce.

Isabelle Schmitt
Socio-esthéticienne des Hôpitaux
de Saint-Maurice



Soins esthétiques proposés

ENFANTS DE 0 À 6 ANS

- modelage ("massage" bébé),
- découverte des textures (huiles, baumes)
- découverte et choix des odeurs.

ENFANTS DE 6 À 15 ANS

- notions d'hygiène corporelle
- soin des mains manucure avec ou sans pose de vernis à ongle
- soin du visage adapté au type de peau
- connaissance et utilisation adaptée des produits cosmétiques
- maquillage
- modelage détente («massage» esthétique) des mains, des bras ou du visage
- conseil en image

• Conseil en image personnelle pour les adolescents

Si être adolescent est difficile, l'être avec une maladie grave complique davantage les choses. L'adolescence devrait être la période de la vie où on est heureux, insouciant, plein d'espoir et de projets, mais c'est aussi la période pendant laquelle on se positionne, on se cherche, on apprend à dire non et à s'affirmer. Être adolescent implique de renoncer à sa vie d'enfant et de percevoir son nouveau corps et sa nouvelle image. L'arrivée d'une maladie comme le cancer bouleverse toute perspective de vie et oblige l'adolescent à se percevoir et à réagir d'une autre manière, ce à quoi il n'est pas préparé. C'est pourquoi un accompagnement adapté à l'adolescent est nécessaire lors de son séjour à l'hôpital, pour répondre à ses attentes spécifiques et à ses interrogations.

Les signes de la maladie sont visibles lors d'une chimiothérapie, d'une radiothérapie ou d'une chirurgie, qui engendrent des changements physiques et ainsi modifient fortement la façon d'être perçu par son entourage. C'est pourquoi il est important de recevoir des conseils avisés de la part d'une professionnelle pour l'aider à pallier les changements subis par son corps durant cette période.

■ Une des choses qui inquiète le plus l'adolescent est la chute des cheveux et des poils.

Les garçons n'ont pas envie de se voir chauves avant l'heure et pour les filles, les cheveux longs représentent leur féminité, et voir tomber ses cheveux joue donc comme un marqueur majeur de la maladie, qui la rend difficile à vivre et à comprendre. Concernant les poils, ils marquaient pour

les garçons leur entrée dans l'âge adulte, avec le rasage notamment, et pour les filles

les poils signifiaient faire comme leurs aînées en s'épilant et prenant soin de leur corps. Même si on sait que c'est une situation passagère pour beaucoup d'entre eux, il est important d'insister sur la notion de « chute passagère » et d'éviter d'utiliser des mots comme « perte » qui, dans la tête d'un adolescent, représente un état définitif. Utiliser les mots corrects aide aussi l'adolescent à voir les choses telles qu'elles sont et à créer une perspective pour aider à la réussite de ses traitements.

■ Si les ados peuvent paraître désinvoltes avec leur accoutrement, ils ont aussi leur pudeur à eux !

C'est pourquoi il est important durant leur hospitalisation de veiller à préserver cette pudeur et leur intimité. Mais il faut aussi les inciter à développer leur indépendance, en évitant de tout

faire à leur place et les aider à participer à leurs soins.

L'adolescent a besoin de continuer à grandir avec des repères, en se sentant comme une personne à part entière, car c'est pendant cette étape vraiment spéciale qu'il développe sa personnalité et son identité.

■ Le temps de l'hospitalisation ne doit pas être vecteur d'asociabilité pour l'adolescent et il sera souhaitable de lui offrir l'opportunité d'avoir un espace dans lequel il peut rencontrer d'autres ados. Sortir de sa chambre l'incitera à garder une bonne pré-

sentation et donc à maintenir l'estime de lui-même.

Le vêtement comme vecteur de communication lui permettra de se présenter aux autres à son avantage. Et quelques astuces données par une conseillère en image lui permettront de garder une bonne image de lui-même.

■ La conseillère en image personnelle travaille en effet sur le paraître.

Concrètement, elle utilise un éventail de tissus de différentes couleurs, pour conseiller le jeune sur son choix de vêtements en fonction de la couleur de ses yeux, de ses cheveux et de sa peau. Le noir, par exemple, étant très souvent la couleur préférée des ados, accentue sur certaines carnations les zones d'ombres du visage. Pour le cathéter, elle conseille d'utiliser des vêtements pas trop collants et de porter des bijoux (colliers, chaînes) pour attirer le regard au centre du visage. Elle utilise également un miroir sur roulettes pour (ré)apprendre à l'adolescent à marcher « avec allure ».

■ Que ce soit en communication verbale ou non verbale, il est du propre des adolescents de « s'essayer à tout ». Tout en les conseillant, il est très important de les laisser trouver leur style en fonction de leur personnalité et des modifications induites par les traitements ou la maladie. Cependant, au sein d'un service hospitalier où se mélangent toutes les cultures, il faut bien sûr faire attention aux mœurs de chacun et enfin ne jamais oublier que ces adolescents restent, quels que soient les soins, sous la tutelle de leurs parents. ■

Aury Caltagirone
Conseillère en image personnelle
& professionnelle à l'IGR



Peintures corporelles de la vallée de l'Omo (Éthiopie)

© Hans Sylvester



© Hans Sylvester

• Persistance du traumatisme à travers les séquelles

Les séquelles des traitements de cancer chez le jeune adulte ayant été soigné enfant ou adolescent, peuvent prendre un caractère traumatique envahissant.

■ **On s'aperçoit que la nature et l'importance objectives des séquelles ne suffisent pas à expliquer l'effet catastrophique qui peut survenir chez un sujet :** une séquelle même peu «importante» peut être subjectivement perçue comme dévastatrice et c'est une source fréquente de malentendus. En effet, par exemple, une fragilité ORL, des angines fréquentes, ou même des dents friables- ce qui a un impact dans la vie de tous les jours- peuvent faire surgir l'angoisse d'une rechute ou, plus précisément, de la

présence d'un cancer dont les séquelles ne seraient que le signe, la trace.

Une remémoration se manifeste alors dans le corps. L'angoisse de la mort qui avait été refoulée au moment de la maladie pour permettre toute la focalisation du sujet sur le soin, surgit avec violence.

■ **À cette angoisse de mort sont associées des angoisses archaïques de séparation, de perte, de castration** comme celles du bébé dans les premiers temps de sa relation avec sa mère. Ces manifestations ont à être prises en compte, soignées et accompagnées à la fois par les pédiatres et les équipes psychologiques.

Car, si le jeune, en écho à

ses plaintes sur ses séquelles, s'entend répondre :

«Ce n'est rien à côté de ce que tu as eu et dont tu es guéri...», il se sentira alors renvoyé à la solitude de sa subjectivité. Son angoisse redoublera, d'autant que ces séquelles, celles qui auraient pu être soignées, seront toujours actives.

Par contre, si à ce moment là on lui propose un espace d'écoute, le jeune peut alors commencer à penser tout ce qui n'avait pu l'être au moment de la maladie, se souvenir et découvrir comment cela s'insère dans son histoire.



Laurence Ravanel,
psychologue à
l'Espace Bastille



© Suzie Pryor

• Apports de la psychomotricité



Impossible de refermer ce dossier sans évoquer l'apport incontesté de la psychomotricité dans le domaine de l'image du corps. Un dossier complet avait été réalisé sur ce thème en janvier 2009 (Journal n° 3 à télécharger sur le site)

La psychomotricité en hématologie pédiatrique a pour but d'aider l'enfant ou l'adolescent à se réapproprier son corps, à mieux le connaître et à redécouvrir le plaisir de bouger.

Différents médiateurs utilisés

- Relaxation thérapeutique
 - Parcours psychomoteurs
 - Expression corporelle
 - Jeu spontané, symbolique et sensori-moteur
 - Toucher thérapeutique
 - Activités de motricité fine
- Le psychomotricien a le statut d'auxiliaire de médecine et intervient sur prescription médicale, à tout âge : du nourrisson au jeune adulte.



De nombreux signes cliniques sont susceptibles de motiver une indication de prise en charge en psychomotricité. Déclinés selon les âges de l'enfant, vous les retrouvez, ainsi que différents contacts et références, sur la plaquette des psychomotriciennes du Rifhop.

Sites Internet

SNUP

Syndicat National d'Union des Psychomotriciens
<http://www.snup.fr/>

FFP

Fédération Française des Psychomotriciens
<http://www.psychomotricite.com/ffp/>

Plaquette réalisée en 2012 par le groupe des psychomotriciennes du Rifhop et téléchargeable sur notre site Internet : Outils du Rifhop/ Plaquettes

• **Nouveautés dans la prise en charge des enfants atteints de neuroblastome**

Ou comment s'en sortir pour comprendre le traitement des enfants ayant un neuroblastome de bas risque ?

Pour s'en sortir maintenant dans la compréhension du traitement des enfants atteints d'un neuroblastome dit de « bas risque », à savoir ayant au diagnostic une probabilité de survie supérieure à 90%, il faut se dire que ce n'est globalement que le début de la « médecine personnalisée ». On rappelle pour mémoire que cette médecine est fondée sur une adaptation du traitement à l'individu et aux caractéristiques de sa maladie.

En effet, ce groupe de nourrissons qui ont, soit moins de 19 mois et une tumeur localisée inopérable en raison de la présence de facteurs de risques radiologiques (L2), soit moins de 12 mois et ont des métastases sans atteinte radiologique ou scintigraphique du squelette (MS), vont recevoir un traitement, ou pas, en fonction d'un certain nombre de caractéristiques.

■ La classification qui permet de décider de leur traitement repose essentiellement sur la biologie de la tumeur et « le bon sens ».

En effet, à cet âge de la vie, on sait assez bien trier les tumeurs neuroblastiques selon l'existence d'anomalies génétiques retrouvées au niveau de l'ADN, entre celles qui sont rares à cet âge comme l'amplification du gène MYCN et qui permet de classer la tumeur comme de haut risque (donc non considérées dans ce protocole), et celles plus fréquentes, comportant des anomalies de nombres de chromosomes (ANC = chromosomes entiers en plus ou en moins dans la tumeur) ou de structures des chromosomes (ASC = chromosomes dont il y a des bouts en plus ou en moins dans la tumeur).

Les nourrissons dont la tumeur a des ASC ont un risque un peu plus élevé de rechuter que ceux qui ont des ANC. Enfin, la tumeur ou ses métastases peuvent entraîner un risque immédiat sur la vie des nourrissons qui en



sont affectés du fait des contraintes physiques sur les organes atteints ou de voisinage.

■ Une fois cette classification acceptée, il faut se contenter de faire les traitements qui sont nécessaires sans risque important pour diminuer la tumeur et donc aussi les effets qu'elle entraîne sur les organes ou la menace qu'elle fait peser sur la vie.

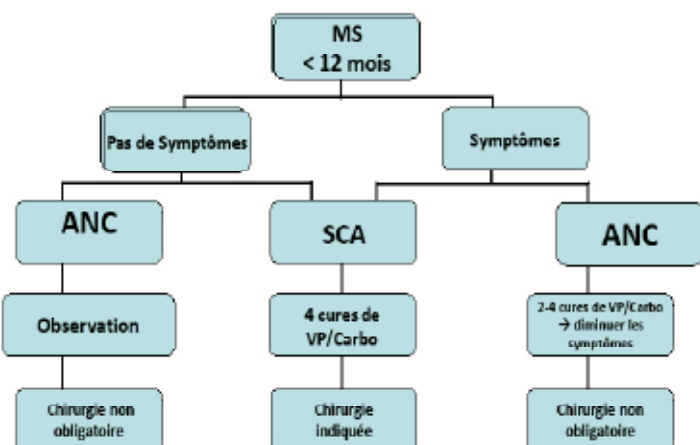
■ La grande nouveauté de cette étude, ouverte depuis très peu de mois en France sous la responsabilité du Dr Schleiermacher de l'Institut Curie, comporte aussi une étude randomisée entre observation seule et chimiothérapie pour les nourrissons ayant une forme L2 et des « ANC » sans symptômes menaçants : en effet, nous ne savons pas si la chimiothérapie est vraiment nécessaire dans cette situation, car la tumeur peut régresser sans traitement, comme dans un tiers des formes MS.

Dr Jean Michon, chef du département de pédiatrie de l'Institut Curie

Pour plus d'informations, voir la feuille d'information destinée aux parents du protocole LINES sur le site du RIFHOP dans la rubrique : Cancers de l'enfant / Tumeurs solides

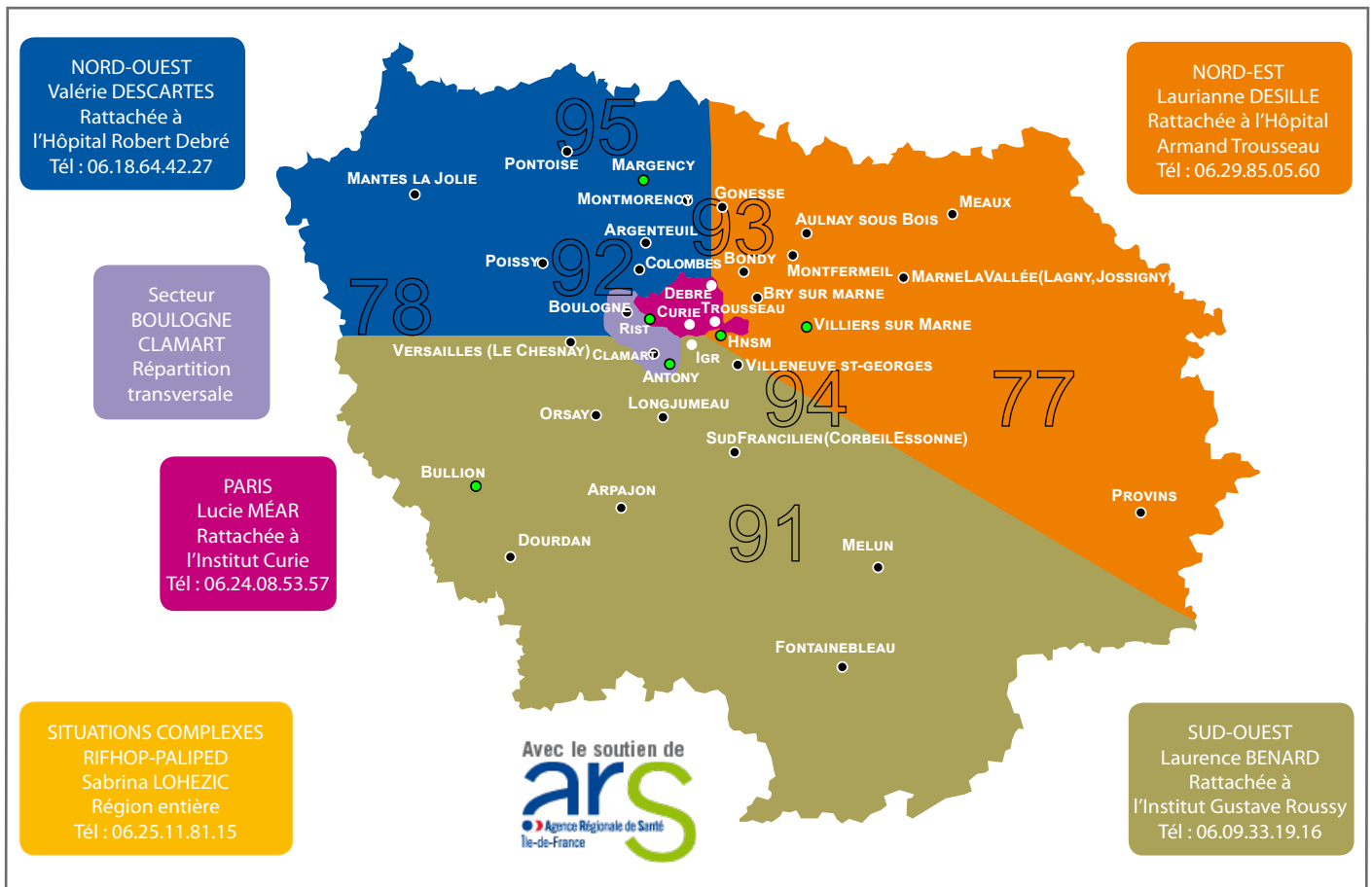
www.rifhop.net

Neuroblastome MS de bas risque



Les enfants qui ont des « ASC » reçoivent tous de la chimiothérapie pendant 4 cures, notre expérience ayant montré que celle-ci diminue le risque de rechute ajouté par cette situation biologique. Ainsi, on peut mieux comprendre le schéma qui représente les différents cas de figure et s'y retrouver dans l'arbre décisionnel qui va permettre de décider pour le traitement de ces enfants.

Nouvelle sectorisation de l'équipe Rifhop-Paliped



Le Rifhop est maintenant financé via l'ARS par le Fond d'Intervention Régional (FIR)

Les deux équipes Rifhop-Paliped se sont restructurées suite à plusieurs départs. Quelques postes transversaux émergent et les territoires de coordination du Rifhop sont redistribués en 3 grands secteurs + 2 petits. Ceci permet de dégager du temps pour une coordination en soins palliatifs spécifiques ainsi qu'un poste de chargé de communication. Cette nouvelle organisation du territoire est testée durant trois mois. Une carte définitive émergera début 2014.

5 salariés sur 11 assurent des missions transverses

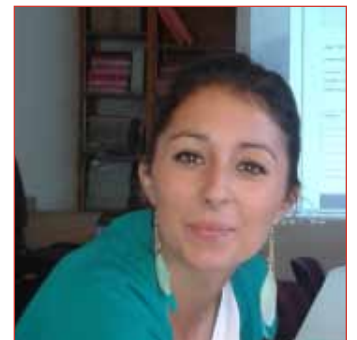
SALARIÉS	RiFhOP	Paliped
Recrut ^e en cours	Pédiatre oncologue 20%	Pédiatre oncologue 20%
Recrut ^e en cours		Pédiatre SP, 80%
Martine Gioia	Coord ^e centrale, 80%	
Guénola Vialle	Chargée mission 20%	Chargée mission 60%
Alessia Perifana		Psychologue 50%
Sabrina Lohezic	IDE Coord ^e SP, 30%	IDE Coord ^e SP, 70%
Delphine Gurrera	Secrétaire, 50%	Secrétaire, 50%
Lucie Méar	IDE Coord ^e , 30 % Chargée de com, 40 %	Chargée de com, 30%
Laurence Benard	IDE Coordination, 100%	
Valérie Descartes	IDE Coordination, 100%	
Laurianne Desille	IDE Coordination, 100%	

Delphine GURRERA
Nouvelle Secrétaire



Arrivée début septembre dans notre association, Delphine a repris le poste d'assistante secrétaire. Son temps est également réparti (50-50) entre Rifhop et Paliped. Âgée de 27 ans, elle occupait auparavant un poste similaire à la Respalif (Fédération régionale des Réseaux de Soins Palliatifs).

Laurianne DESILLE
Nouvelle Coordinatrice



Arrivée le 1er avril en remplacement du congé maternité de Sabrina Lohézic, elle prend aujourd'hui en charge la coordination sur le secteur Nord-Est et est rattachée à Trousseau. Âgée de 27 ans, elle a travaillé en pédiatrie et néo-nat au CHP de Lagny-Jossigny.