



Les Réseaux de santé en pleine mouvance

L'année 2014 s'est terminée sur une note de grisaille pour certains réseaux de santé en Île-de France, leurs équipes étant mises à mal par les restructurations ou les plans de licenciement économique afin de combler les déficits budgétaires. Nos financeurs sont entrés dans la logique du tout économique et nos budgets doivent être à l'équilibre pour respecter les enveloppes contraintes. Mais il est des logiques auxquelles nous ne pouvons adhérer lorsque l'intérêt du patient devient un objectif secondaire à atteindre.

Autour de nous la carte des réseaux de santé est en pleine mouvance et nous voyons apparaître des plateformes territoriales pluri thématiques pour les adultes : géronto-cancéro-soins palliatifs par exemple. La pédiatrie reste encore une entité à part avec ses spécificités, mais nos tutelles nous demandent de nous rapprocher des réseaux ayant d'autres thématiques pédiatriques. Les économies générées par la mise en commun de moyens sont nécessaires et comprises de tous. Mais où trouver des locaux communs hors les murs de l'hôpital qui puissent nous accueillir tous sur une seule et unique plateforme pédiatrique ?

L'association Rifhop-Paliped a déjà mutualisé des moyens humains depuis la création de l'Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques. Nous serons certainement amenés dans les mois qui viennent à restructurer nos territoires tout en développant nos activités et ce, avec des moyens identiques. S'il est vrai que "de la contrainte naît la créativité", gageons que nous puissions poursuivre notre engagement auprès de vous tous, dans l'intérêt des enfants et de leurs familles.

Nous avons une pensée émue pour ceux dont l'activité va cesser et nous souhaitons à tous une bonne année 2015 pleine de solidarité et de fraternité.

Martine Gioia, coordinateur central Rifhop

www.rifhop.net

21

janvier 2015

le Journal du RIFHOP

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



DOSSIER : La Guérison

- Le paradoxal sentiment de guérison. Témoignage d'Héloïse
- Peut-on guérir d'un cancer ? Témoignage d'une "aguërie"
- Que signifie le terme "guérison" pour les soignants ?
- Des progrès constants
- Et après ... Le suivi chez un pédiatre de ville
- Séquelles à long terme, une priorité du Plan Cancer 3
- Le sentiment de guérison chez un adulte guéri
- Faire sienne son expérience du cancer



L'association Rifhop & Paliped
vous souhaite
une belle année



**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-formation
 • www.paliped.fr

■ **Journée Territoriale Paliped**

03 février 2015 Espace Scipion, 75005 Paris

■ **Journée Régionale Rifhop & Paliped**

17 mars 2015 Espace Reuilly, 75012 Paris

Voir Programme détaillé en dernière page

■ **Journée Rifhop organisée par
les Enseignants**

27 mars au Forum 104
104 rue de Vaugirard, 75006 Paris

■ **Journée Territoriale Rifhop**

Prise en charge globale de l'enfant atteint de cancer
Hôpital St-Camille (Bry-sur-Marne) en juin

■ **Journée Rifhop organisée par
les Assistantes sociales**

09 avril

Hôpital Rothschild
5, rue de Santerre
75012 Paris, Métro Bel Air (ligne 6)
salle Nation

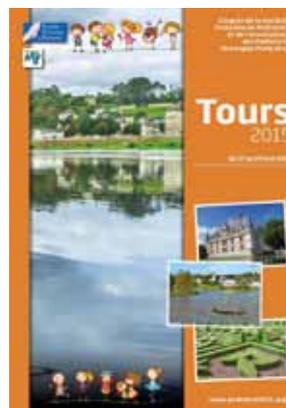


Journée du
Comité SFCE psy
parrainée par
la SFPO et GO AJA

mardi 11 mars à
Gustave Roussy (Villejuif)



GO AJA
Journée nationale
22 mai
Recommandations post allogreffes
Hôpital St-Louis, Paris 75010



Congrès de la Société
Française de
Pédiatrie

Du 27 au 29 mai
à Tours
Palais des Congrès
Le Vinci

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 : 30 / 01 / 2015
Dépôt légal : 08 / 08 / 08 GRATUIT / ISSN : 1966-964X

Le Rifhop
est financé par
l'Agence
Régionale
de Santé
d'Île-de-France



COMITÉ DE RÉDACTION

Juliette Saulpic, pédiatre à E. Rist
Arnaud Petit, pédiatre à Trousseau
Valérie Souyri, cadre puéricultrice à R. Debré, AP-HP
Marielle Maubon, psychologue à l'HAD Croix-St-Simon
Martine Gioia, coordonnateur central Rifhop
Lucie Méar, chargée de communication Rifhop

• Réunion d'automne du RIFHOP

Les tumeurs cérébrales de l'enfant et l'adolescent

La réunion d'automne du Rifhop a eu lieu le 3 octobre 2014 pendant les Journées Parisiennes de Pédiatrie (JPP) autour des **tumeurs cérébrales de l'enfant et l'adolescent**.

■ Aux urgences

V. Gajdos (Béclère, Clamart) rappelle la célèbre triade de l'hypertension intracrânienne (HIC) révélatrice de tumeurs cérébrales (TC) compressives : céphalées, vomissements et augmentation du périmètre crânien chez le nourrisson. Il précise néanmoins que la prévalence estimée des migraines est de 3 à 10 % de la population pédiatrique, ce qui rend complexe la détection d'une TC aux urgences pédiatriques au quotidien. D'autres signes peuvent être révélateurs, comme une baisse de la vision chez un enfant suivi pour une neurofibromatose de type 1 (NF-1), un syndrome déficitaire et rarement une convulsion. Les études des modes de révélation des tumeurs cérébrales montrent le caractère polymorphe des symptômes initiaux, des médulloblastomes par exemple : céphalées (31.2%), vomissements (28.3%), difficultés scolaires (15.6%), troubles «psychologiques» (11.4%) ou syndrome cérébelleux (10.2%). L'examen neurologique est rarement normal chez le jeune enfant alors qu'il est mis en défaut dans 30% des cas si l'enfant a plus de 3 ans. La durée du délai diagnostique ne semble pas influencer sur la survie globale mais pourrait avoir des conséquences fonctionnelles importantes, ce qui motive un adressage en

urgences des enfants vers les services de neurochirurgie au moindre doute, après une imagerie par une IRM, au mieux, et sinon une TDM.

■ Imagerie initiale

S. Canale (Gustave Roussy, Villejuif) reprend la classification et la description radiologique des tumeurs cérébrales en fonction de leur localisation. Les tumeurs de la fosse postérieure sont principalement des astrocytomes pilocytiques, des médulloblastomes et des épendymomes et plus rarement des tumeurs rhabdoïdes. Dans le tronc, se trouvent aussi des gliomes malins infiltrant. Sur la ligne médiane, se trouvent des gliomes des voies optiques, les cranio-pharyngiomes et des tumeurs germinales malignes (TGM). En supra-tentorial, il existe des tumeurs gliales de bas ou de haut grade, des PNET et des épendymomes. Enfin, les tumeurs des plexus choroïdes se localisent au niveau ventriculaire.

■ Neurochirurgie d'urgence ?

M. Zerah (Necker, Paris) reprend les indications de transfert en neurochirurgie au moment de la découverte d'une lésion intra-crânienne. Toutes les lésions de la fosse postérieure en raison du risque d'HIC aiguë doivent être adressées en urgence. La technique de ventriculocisternostomie consistant à dériver les voies de circulation du LCR, en créant un trou par un endoscope, au niveau des citernes de la base du crâne permet aujourd'hui de s'affranchir en urgence de l'HIC

afin d'opérer secondairement les tumeurs avec le maximum de sécurité. Les lésions médullaires sont souvent de bas grade, ce qui permet de discuter en RCP la meilleure prise en charge avant tout geste opératoire. Les compressions extra-médullaires chez un nourrisson évoquant un neuroblastome doivent être adressées en priorité en onco-pédiatrie pour débiter la chimiothérapie en urgence.

■ Traitements médicamenteux

C. Dufour (Gustave Roussy, Paris) fait le point sur les thérapeutiques médicamenteuses proposées en cas de tumeurs cérébrales. Par ordre de fréquence, on retrouve des gliomes de bas grade (LGG) 34%, des gliomes de haut grade (HGG) 18%, les médulloblastomes 13%, des tumeurs inclassables 11%, les épendymomes 8%, puis les TGM 6%, les méningiomes 5% et les craniopharyngiomes 4,5%. Les objectifs thérapeutiques sont d'améliorer la survie de ces enfants tout en limitant les séquelles avec nécessité de discussions et prise en charge multidisciplinaire. La stratification des traitements est de plus en plus complexe avec l'apport de la biologie. Ils sont aujourd'hui adaptés sur l'histologie, l'âge de l'enfant, l'extension tumorale et aussi les caractéristiques biologiques propres à chaque tumeur.

■ Réadaptation neuro-psychologique

M. Chevignard (St Maurice) explique l'importance de la rééducation

et la réhabilitation des enfants atteints de tumeurs cérébrales. Elle insiste sur la nécessité d'une prise en charge précoce, dès que médicalement possible, et surtout prolongée pour permettre d'orienter précocement ces enfants vers des structures adaptées afin d'éviter les échecs prévisibles. L'apport d'une équipe multidisciplinaire permet un soutien scolaire, physique, orthophonique, rééducatif, d'orientation et de conseils.

■ Suivi endocrinologique

J. Beltrand (Necker, Paris) reprend l'importance du suivi endocrinien chez ces enfants pour peu que la tumeur soit à proximité de l'axe hypothalamo-hypophysaire ou qu'il y ait eu une irradiation cérébrale. Il insiste sur l'importance de la surveillance de la courbe de croissance, mais aussi sur le suivi pubertaire. Il souhaite qu'en cas de radiothérapie, l'enfant soit adressé à l'endocrinologue, si la dose reçue par l'hypophyse est supérieure à 20 Gy. On ne peut néanmoins être rassurant par l'absence de déficits hormonaux aux premières évaluations. Aucune étude n'a, par ailleurs, montré de majoration du risque de récurrence tumorale en cas d'utilisation de la GH (Hormone de croissance) à dose substitutive. Ce traitement semble donc non risqué même après une tumeur cérébrale.

D. Orbach, Département de pédiatrie, adolescent, jeune adulte, Institut Curie, Paris

LA GUÉRISON

La guérison est probablement le mot préféré des soignants. Le patient, sa famille et l'équipe soignante ont conjugué leurs forces dans cette quête qui aura pris souvent des allures de parcours du combattant. La guérison fait l'objet d'un moment privilégié, au cours d'une consultation, afin de la rendre officielle. Enfants ou adolescents malades, parents et fratries se sont souvent convaincus que, lorsque la guérison arriverait, la vie pourrait reprendre « comme avant » ; mais tous ont fait l'expérience que la vie ne reprend jamais comme avant, car la maladie cancéreuse les a tous traversés avec une particulière intensité. Aussi, « être guéri » et « se sentir guéri » sont deux états différents, et chaque patient va l'éprouver de façon singulière.

Comment envisager la guérison quand la maladie a laissé des séquelles visibles, sensibles, voire handicapantes ? Comment parler de cette expérience hors norme quand il n'en reste aucun signe visible ? Que dire de cette histoire, racontée par des parents qui en gardent les stigmates, et qui concerne le souvenir invisible de la petite enfance ? Les soignants eux-mêmes, au-delà de la définition officielle, ont une conception de la guérison façonnée par les histoires de maladies auxquelles ils ont eu à prendre part.



Au cours de ces histoires singulières, chacun, à commencer par l'enfant ou l'adolescent malade, tel un édifice en construction, mais aussi ses parents, ses frères et sœurs, ses proches, les membres des équipes soignantes, les bénévoles ... a pu apposer un étai afin que l'édifice ne s'effondre pas et qu'il puisse poursuivre sa construction avec le moins de dommages possible.

V. Souyri, cadre puéricultrice, Hôpital Robert Debré

• Le paradoxal sentiment de guérison

Héloïse a 26 ans et a été traitée pour un néphroblastome à l'âge de 6 ans. Elle dit avoir gardé très peu de souvenirs des traitements eux-mêmes (14 mois) mais l'annonce de la maladie lui a laissé un sentiment de révolte puis de résignation.

■ **En raison d'une dissémination de la tumeur, la rémission a été annoncée 1 an après la fin des traitements, mais la guérison, uniquement 10 ans plus tard.**

Ainsi, de 9 à 19 ans, Héloïse ne savait pas si elle était guérie. La guérison annoncée de façon officielle n'a finalement rien changé dans son ressenti car elle a dû continuer à consulter une fois par an dans son centre spécialisé. Aujourd'hui, elle se fait suivre par son médecin traitant : « Je l'aide, car il n'a pas d'autre cas » : c'est elle qui lui explique les différents éléments de surveillance. Le

terme de guérison reste donc arbitraire et paradoxal pour elle. Se sachant personne « à risque », elle accepte un suivi médical régulier, mais avec les séquelles qu'elle a gardées, elle ne se sent pas complètement guérie.

■ **« Extérieurement je suis normale »**

La cicatrice de la néphrectomie (ablation du rein) est invisible. « Mon opération de l'appendicite se voit beaucoup plus » explique Héloïse. Cependant, elle parle longuement des autres séquelles. Depuis aussi loin qu'elle s'en souvient, Héloïse évoque une grande fatigabilité qui a toujours été présente et a encore aujourd'hui des conséquences importantes dans tous les domaines de sa vie.

Elle est entrée dans un autre collège que ses amis

du primaire pour bénéficier d'une scolarité aménagée : éviter de changer de classe, double jeu de livres, dispense de certains cours de sport. Ses parents devaient la conduire en voiture. Outre ces problèmes de « logistique », elle regrette d'avoir perdu ses amis de l'école primaire, puis ceux qu'elle s'était faits au collège, devant intégrer un lycée sur un autre secteur. Elle a longtemps souffert de douleurs articulaires et de nombreuses entorses à répétition. Elle a des problèmes dentaires (nécessité de poser des implants) et de vue (porte des lunettes). Elle doit être suivie par un cardiologue 1 fois par an. Les oncologues lui ont demandé de les informer d'une éventuelle grossesse car il y a un risque de transmission génétique aux enfants.

■ **Par ailleurs, la sociabilisation a toujours été difficile**

Héloïse l'explique par le fait d'avoir été hospitalisée petite durant plus d'un an et ensuite à cause de cette fatigabilité excessive. Étudiante, elle était obligée de faire une sieste entre 18 et 19 heures si elle voulait sortir le soir. Elle trouve que ces séquelles n'ont pas assez été prises en compte par les médecins. Elle l'explique en évoquant la conscience qu'ils auraient de lui avoir « sauvé la vie », cette mission accomplie focalisant leur pratique de surveillance par rapport à des séquelles considérées comme mineures et affectant son confort quotidien. Mais « c'était il y a 20 ans, et on en tient beaucoup plus compte aujourd'hui ». Héloïse a d'ailleurs participé à l'étude organisée par l'IGR auprès des anciens patients (cf jour

nal du Rifthop n° 18, janvier 2014, page 3), étude ayant conduit à l'organisation des consultations de suivi des adultes traités pour un cancer dans l'enfance.

■ **Elle a obtenu son BAC avec mention** et, pour mener à bien ses études supérieures, a été obligée de se concentrer sur cet objectif afin de ne pas « gaspiller » son énergie. Au niveau relationnel elle a privilégié quelques vraies amitiés mais ne souhaite pas « perdre de temps dans des relations superficielles », type « amis satellites ». Autre problème récurrent chez les anciens malades : pour obtenir le prêt pour son appartement, elle a été obligée de passer par un courtier et une société d'assurances écossaise.

■ **Le soutien de l'association SourceVive***. Résidant dans le nord de la région, ses parents

ont souhaité être soutenus par l'Association SourceVive*. Petite, elle s'y rendait souvent le samedi après-midi pour pratiquer des sports adaptés, de l'arthérapie et des jeux de société avec d'autres enfants soignés pour cancer. Après sa guérison, elle a commencé ses études supérieures et avait moins de temps libre, mais continuait de s'y rendre de temps en temps. Elle participe aujourd'hui à un groupe de parole pour jeunes adultes et bénéficie d'un soutien psychologique.

■ **Cependant certaines conséquences, non de la maladie elle-même, mais du traitement et du suivi médical apparaissent positivement dans le discours d'Héloïse.**

Déjà, à l'époque du collège et du lycée elle se sentait en décalage par rapport aux préoccupations souvent

« futiles » des autres élèves, et une fois adulte, elle relativise encore plus la notion de « gravité » liée aux différents aléas de la vie. Elle dit aussi que les médecins lui ont appris à grandir très vite en la responsabilisant : compliance exigée aux traitements, transmission de signes cliniques importants comme la douleur. Elle a beaucoup focalisé sur ses études et son métier.

Aujourd'hui, exerçant une profession paramédicale et fonctionnaire, elle se sent encore un peu isolée. Bien installée dans la vie professionnelle, Héloïse désire maintenant se recentrer sur les rencontres et les sorties. Elle dit simplement que si elle ne se sent pas guérie, elle



« continue de vivre ». Et conclut en affirmant que « Même si c'est compliqué, on peut s'en sortir ».

Lucie Méar, d'après un entretien avec "Héloïse"

*Source vive : Association d'aide aux enfants atteints de leucémie ou de cancer et à leurs familles
L'Isle Adam (95)

• Peut-on guérir du cancer ?

■ **Guérir, définition : « Cesser, disparaître, en parlant d'un mal »**

J'avais 5 ans lorsqu'on m'a diagnostiqué un néphroblastome au rein gauche. J'en ai aujourd'hui 35. En 30 ans, l'eau a coulé sous les ponts depuis l'ablation de mon rein, la chimio, la rémission et la guérison. Je me souviens de mon père, qui, un jour, a dit : « Ça fait 10 ans cette année que tu as été opérée, les médecins nous ont précisé à l'époque

qu'on pouvait te considérer comme totalement guérie au bout de cette période ».

■ **Mis à part un contrôle annuel, une vilaine cicatrice abdominale et tout de même quelques souvenirs concrets pas très agréables, je trouve que je m'en sors plutôt bien.**

J'ai pu faire des études sans obstacle médical, j'ai voyagé, fais plein de rencontres, j'ai évolué professionnellement, construis ma vie amoureuse puis ma vie de famille. Je suis officiellement une adulte guérie d'un cancer pendant l'enfance, en pleine forme, positive et somme toute dynamique.

■ **Et pourtant, l'ombre du cancer rôde**

Certes, je suis guérie mais la définition de guérir dans le Larousse utilise bien le verbe « disparaître ». En toute objectivité, le cancer

ne disparaît jamais vraiment de nos vies. Grâce à lui, et j'ai bien dit, grâce à lui, je croque la vie à pleine dent. Mais à cause de lui, on m'a refusé un prêt bancaire pour acheter une maison. À cause de lui, j'ai eu un autre problème de santé pesant. À cause de lui, je laisse la culpabilité compliquer ma relations aux autres. Il fait partie de mes bagages, de manière plus ou moins pesante selon les périodes de ma vie. Et je le redis, moi je m'en sors plutôt bien!

■ **Nous sommes nombreux à tirer une force incroyable de cette expérience** mais nombre d'entre nous connaissent aussi des injustices socio-professionnelles, des problèmes de fertilité, des souffrances psychologiques ou encore plus aberrant, ne bénéficient pas d'un bon suivi médical faute d'information sur leur histoire médicale.

■ **Au sein de l'association "Les Aguerris", nous œuvrons pour informer au mieux les XXXX adultes guéris d'un cancer pendant l'enfance, pour défendre nos droits, pour partager nos expériences et nous rencontrer. Même si le cancer est une vieille histoire, il nous faut donc bien vivre avec son ombre tout au long de notre vie... Est-ce cela être guéri?**

Élodie Vélius, membre de l'Association Les Aguerris



• Que signifie le terme « guérison » ?

ENQUÊTE AUPRÈS DES INFIRMIÈRES, AIDES-SOIGNANTES...

La guérison peut revêtir un sens différent pour le patient, mais également pour le soignant prenant en charge un enfant atteint de cancer. A-t-on la même perception de la guérison, selon notre terrain d'exercice (HAD, centres de proximité, centres référents) ? A-t-on la bonne perception de la guérison, lorsque notre exercice est exclusivement hospitalier, lieu de la découverte, de la rechute et de la fin de vie des enfants atteints de cancer ?

Pour en savoir un peu plus sur le point de vue des soignants paramédicaux au lit du patient, nous avons réalisé une enquête auprès des infirmières, puéricultrices (IDE/IPDE), aides-soignants et auxiliaires de puériculture (AS/AP) des centres pédiatriques, membres du Rifhop. 91 paramédicaux nous ont répondu.

■ Qui êtes-vous ?

Vous êtes surtout des femmes (93%), 80% d'IDE/IPDE, 20% d'AS/AP. Votre moyenne d'âge est de 33 ans (de 21 à 62 ans). Vous travaillez majoritairement dans les centres référents (Trousseau 28%, Robert Debré 16%, Curie 11%, St Louis 1%), en HAD (APHP ou Santé Service : 25%), en centres de proximité (Fontainebleau, Poissy, Melun, Colombes, Villeneuve St-Georges : 15%), ou à Margency (3%). Vous exercez dans ces services depuis moins d'un an pour 15%, 2 à 5 ans pour 54% et plus de 6 ans pour 30% d'entre vous.

■ Quelle est pour vous la définition de la guérison ?

Cette question était ouverte, pour laisser à chacun d'entre vous la possibilité de s'exprimer. La définition communément admise par les médecins définit la guérison, comme

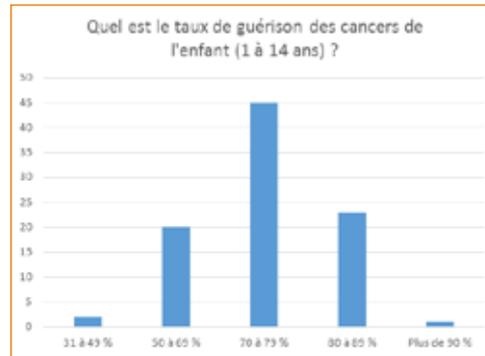
l'état de santé sans maladie au-delà d'une période où le risque de rechute devient quasi nul. Cette période est souvent définie au-delà des 5 ans après la rémission, c'est-à-dire la date à laquelle, on ne voit plus aucune trace clinique, radiologique ou biologique de la maladie.

Parmi vos réponses, on note que la majorité d'entre vous caractérise la guérison selon cette définition. Néanmoins, pour certains, la guérison est parfois confondue avec la rémission. Pour d'autres, elle correspond à l'absence de tout traitement ; la fin du suivi oncologique ; un retour à l'état de santé initial ; un état de bien être physique, psychique, et social ; un retour à un «rythme normal» de vie. En conclusion, pour vous la guérison se définit souvent comme un passage d'un état malade vers un état «sans maladie», pour certains comme une «fin», pour d'autres comme un retour à «l'avant», «une vie sans contrainte, sans soins», ou encore, comme un état de «bien être».

■ Guérir d'un cancer, d'une leucémie ou d'un médulloblastome ?

Travailler au sein d'un service pédiatrique membre du Rifhop, c'est parfois vivre une expérience du cancer qui diffère selon notre lieu d'exercice. Nous avons voulu savoir, quelles connaissances, vous aviez aujourd'hui du pronostic des cancers de l'enfant en général et de deux cancers fréquents

en particulier. Concernant la leucémie aiguë, votre estimation moyenne du taux de guérison est de 80%, vos réponses allant de 30 à 99%. Concernant le médulloblastome, cette maladie semble moins bien connue, car 10% des soignants n'ont pas souhaité répondre.



Parmi les répondants, l'estimation moyenne du taux de guérison était de 50%, vos réponses allant de 0 à 85%. Les amplitudes de réponse montrent que votre perception de la guérison reste biaisée pour certains, et très en deçà de la réalité, du fait probablement que le secteur d'hospitalisation où vous travaillez, n'est pas un «lieu de passage» des enfants guéris.

■ Que deviennent vos anciens patients ?

Accompagner un enfant et sa famille au diagnostic d'un cancer, partager



l'émotion suscitée par cet événement dramatique, ressentir l'urgence et l'angoisse, sont des situations que nous vivons tous les jours et qui nous marquent parfois, et longtemps. Cet enfant et/ou cette famille

en particulier vont souvent refaire surface et nous interroger sur ce qu'ils sont devenus.

Les patients étant rapidement exclusivement suivis en consultation, vous êtes moins souvent amenés à les rencontrer. Parfois, ces derniers ont des difficultés à revenir vous revoir en hospitalisation. Nous avons voulu savoir si vous étiez confrontés à ce questionnement et comment vous preniez des nouvelles des patients que vous avez soignés.

Vous êtes 99% à déclarer que vous cherchez régulièrement à demander des nouvelles des enfants traités dans votre service. Dans la grande majorité des cas, vous sollicitez directement cette information auprès du médecin référent, moins souvent en consultant directement le dossier médical, et pour 12% d'entre vous, directement auprès de la famille, par un contact direct ou via un réseau social. Au-delà, de la guérison, vous êtes 83% à souhaiter être informés de l'état de santé et du devenir à long terme de vos anciens patients. Avoir des nouvelles des patients régénère votre «énergie professionnelle», comme en témoigne cette infirmière de 30 ans:

«Indispensable car nous sommes dans des services où nous soignons les phases aiguës de découverte des maladies, les rechutes, les décès... le fait de savoir qu'un enfant est guéri est une victoire, qui nous redonne espoir dans des moments qui sont parfois difficiles».

Néanmoins, cette autre infirmière de 47 ans, considère, que «Ce n'est pas un droit. L'histoire de l'enfant appartient à la famille, même

... ET AUXILLIAIRES DE PUÉRICULTURE

s'il nous est toujours très agréable d'avoir des nouvelles de nos petits patients... Il faut accepter d'avoir fait partie de l'histoire de l'enfant pendant une période donnée... Mais les petites visites, messages et coups de fil sont toujours les bienvenus ! ».

Enfin, comme le précise cet infirmier encore faut-il s'inscrire dans le temps au sein d'un service : « pour être informé de la guérison d'un enfant encore faut-il rester dans le service plus de 5 ans ... ».

■ En conclusion

La guérison revêt pour la plupart d'entre vous, la fin

du traitement, et le retour à une vie apaisée. Votre exercice, quasi exclusivement hospitalier, la rend moins « réelle » pour certains d'entre vous. La communication au sein du service est la principale source pour partager les « bonnes » nouvelles de vos anciens patients. Elles nourrissent l'espoir et régénèrent votre énergie professionnelle, indispensable pour assurer la prise en charge des enfants hospitalisés au quotidien.

■
*Dr A. Petit,
Hôpital A. Trousseau*

CE QU'EN DISENT LES MÉDECINS

La tempête est passée

La maison défoncée

Le toit reste debout

Je crains le vent



Je peux traduire en langage plus clair ce sentiment qui me semble présent chaque fois que nous évoquons la guérison : la maladie n'est plus là, certes, mais la crainte qu'elle revienne et les traces qu'elle a laissées sont indélébiles même si le corps n'a l'air de rien ou n'a rien. ■

Dr J. Michon, Institut Curie

.....
L'annonce d'une guérison la plus formidable pour moi, est celle d'un patient traité pour un lymphome de Burkitt. Dès l'annonce diagnostique, dans cette maladie qui se présente souvent avec des symptômes menaçants, en parlant du traitement on parle des grandes chances de guérison et du délai court avec lequel cette guérison est considérée comme acquise.

Il me semble donc que la guérison est présente dans la tête des patients, des parents et des médecins, dès l'annonce diagnostique : elle est en effet confirmée lors de consultations de surveillance à un an du diagnostic. Le suivi est alors beaucoup plus espacé. ■

Dr H. Pacquement, Institut Curie

.....
Ma définition de la guérison serait : entre savoirs et incertitudes... Un enfant m'a dit un jour alors que j'annonçais la guérison : « *Comment tu peux le savoir, car tu savais pas d'où venait ma maladie* » et un autre m'a dit : « *Ben, ça fait longtemps que je le sais...* ». Et il y a bien sûr la question des séquelles, de la guérison sociale ou psychologique, au-delà de la guérison médicale... ■

Dr A. Auvrignon, Hôpital A. Trousseau

.....
La guérison, c'est la perspective et l'objectif que nous annonçons aux parents en même temps que le diagnostic d'une leucémie, d'un lymphome ou d'une tumeur maligne. Le délai classique évoqué est de 5 ans, plus court dans certaines pathologies, et probablement à redéfinir dans d'autres à la lumière des résultats les plus récemment publiés.

La guérison, c'est l'atteinte de cet objectif et sa verbalisation auprès de l'enfant et de ses parents au risque de se tromper dans quelques cas, heureusement rares.

La guérison, c'est la porte ouverte vers une nouvelle construction de vie, pas toujours simple, ni pour l'adolescent ni pour ses parents.

La guérison, pour le médecin, c'est aussi être informé, ou témoin, du bonheur de ses anciens patients. C'est ainsi que l'email peut devenir merveilleux quand on reçoit de tels courriers... ■

« *Cher professeur Leverger,*

Je vous écris pour vous donner la bonne nouvelle que le 11 septembre 2012 j'ai eu un bébé qui s'appelle Santiago (je joins quelques photos et une photo de moi avec mes 2 frères). Je pense que cela vous fera plaisir d'autant plus que ma grossesse s'est très bien passée. Je n'ai eu aucun malaise, ni problèmes de pression ni de vomissements etc... La seule chose est que j'ai dû avoir une césarienne car le bébé était bien gros pour ma taille et à 10 jours de ma date limite j'avais très mal au dos et je n'avais point dilaté. Le bébé a fait 3,100 Kg et 48 cm ce qui est bien pour La Paz et ma taille. Maintenant qu'il a 8 mois il fait 8 Kg et 70 cm. Bon, en espérant que vous recevez ce mail, je vous embrasse bien fort,

Isabelle (votre patiente des années 80 qui pense souvent à vous). »

Professeur G. Leverger, Hôpital A. Trousseau

.....
Pour un enfant en cours de suivi, c'est le moment où le risque de récurrence de la maladie devient assez faible pour se rapprocher du risque d'un nouveau diagnostic dans la population générale. Le plus souvent, j'aborde le sujet de la guérison après 5 ans de rémission. J'y ajoute aussi la notion d'intégration de l'épreuve de la maladie dans l'histoire personnelle de l'enfant et de sa famille, ce qui peut être plus ou moins long et difficile selon les cas, et selon l'existence ou non de séquelles. ■

« *Cher docteur,*

Je ne sais pas si vous vous souvenez de moi, je m'appelle Rachel S., et vous m'avez soigné en 1996, alors que je n'étais encore qu'une petite fille, contre la maladie de Hodgkin. J'ai aujourd'hui 23 ans, je suis en bonne santé et je vis ma vie. Je tenais à vous écrire car en mars dernier est née ma petite fille. Ma fille est mon plus grand bonheur, et si je le vis aujourd'hui c'est en partie grâce à vous. Alors, docteur, merci du fond du cœur! Rachel »

Dr M. D. Tabone Hôpital A. Trousseau

• Des progrès constants

Le pronostic des cancers de l'enfant (tumeurs solides et leucémies) s'est considérablement amélioré dans les dernières décennies. Dans les années 1950, un enfant leucémique était condamné. Les enfants atteints de tumeurs solides étaient exceptionnellement guéris après des chirurgies invalidantes ou des radiothérapies très toxiques.

■ **Aujourd'hui, après 60 ans de travail acharné, 75% des enfants guérissent.** Les taux de guérison à 5 ans atteignent 98% pour les formes de leucémies dont le pronostic est le meilleur, et 95 % pour certaines tumeurs solides (la « Triade du Dr Patte » : *Lymphome de Burkitt/ Néphroblastome/Tumeur germinale*). L'enjeu des traitements aujourd'hui est double : continuer à améliorer le pronostic en développant les thérapies personnalisées et diminuer la toxicité en pratiquant dès que possible une désescalade thérapeutique.

■ **Comment de tels progrès ont-ils pu être obtenus?** Les réponses sont nombreuses et reflètent bien l'histoire de la médecine de la deuxième partie du 20^{ème} siècle. On peut évoquer, dans le désordre :

- **La création de groupes de travail internationaux** (SFCA, SIOP) qui permettent de réunir les meilleurs experts d'une tumeur donnée et d'établir des protocoles thérapeutiques dont les résultats seront rendus plus fiables par le nombre plus grand de patients inclus.

- **L'évolution constante des protocoles thérapeutiques** : l'exemple fourni par les hématologues dans le traitement des leucémies est éloquent. C'est en introduisant les traitements d'entretien prolongés, les injections intra-thécales répétées et en modifiant les modalités d'administration de certaines drogues qu'on a pu faire progresser le pronostic de façon spectaculaire.

- **La mise en évidence de facteurs pronostics de plus en plus fins** permettant de personnaliser au mieux le traitement et de l'adapter à chaque patient. Outre l'existence d'une forme localisée ou métastatique, on s'attache aujourd'hui à connaître la biologie moléculaire précise de la cellule tumorale : translocation chromosomique, mutation, qui permettra parfois d'utiliser une thérapie ciblée active uniquement sur la cellule tumorale.

- **Les progrès des sciences « non médicales » en particulier de la physique** : introduction de techniques d'imagerie de plus en plus sophistiquées, amélioration constante des techniques de radiothérapie, introduction de protonthérapie, mais aussi progrès de la biologie moléculaire, de la pharmacopée.

- **L'utilisation large et standardisée des soins de support** : utilisation de cathéters

centraux, antibiothérapies larges à la moindre infection, transfusions sanguines sécurisées, support nutritionnel attentif.

Ces progrès médicaux nous poussent aujourd'hui à nous préoccuper encore plus de la qualité de vie de l'enfant pendant le traitement mais aussi après sa guérison. Nous devons aujourd'hui préparer l'avenir de tous ces « anciens malades » guéris en limitant les séquelles des traitements, séquelles organiques (insuffisance cardiaque, rénale, amputation de membre, hypo-acousie), psychologique (défaut d'estime de soi, anxiété, névroses...) et socio-éducative (retard scolaire, voire déscolarisation compliquant de futurs projets professionnels, perturbation des liens familiaux, ...).

■

Dr J. Saulpic, Clinique E. Rist

• Et après ..., le suivi chez un pédiatre de ville

Le Docteur Marie-France Courcoux est pédiatre de ville installée dans le 12^{ème} arrondissement de Paris. Depuis son internat, elle travaille également 2 jours par semaine à l'hôpital de jour et aux consultations du service d'hématologie pédiatrique de l'hôpital Armand Trousseau, situé dans le même quartier.

Cette double activité, assez rare pour un pédiatre de ville, lui permet de suivre une dizaine d'enfants en rémission ou totalement guéris d'une leucémie. Elle connaît donc parfaitement toutes les phases des traitements, donc de la maladie, et celles qui mènent à la guérison. Et aussi « l'après »...

■ **Quel suivi en ville pour les enfants guéris d'une leucémie ?** Lorsque le traitement

d'entretien* d'une leucémie est fini, l'enfant n'est pas encore « déclaré » guéri, il est en « rémission »*, la « vraie » guérison ne se définissant qu'au bout de 5 années de rémission complète explique le Dr Courcoux. Les patients que le service d'hématologie lui adresse au cabinet sont



pour moitié « vraiment guéris », pour moitié en fin de traitement d'entretien. Ces derniers n'ont pas toujours

besoin d'un suivi hospitalier et cela permet à l'hôpital de désengorger un peu son service de consultations. Le suivi médical de ces patients consiste à être là pour tous les problèmes aigus n'ayant rien à voir avec la pathologie maligne.

Au premier regard, on les prend en charge comme les autres enfants (calendrier vaccinal, développement physique, cognitif, suivi scolaire), mais l'arrière-pensée de la maladie grave est toujours en toile de fond des consultations.

■ **« Ma mère flippe tout le temps »** La particularité de ces suivis est une angoisse parentale majorée. Au moindre signe clinique (fièvre, rhume, etc.) les parents ont besoin

d'être rassurés. « Des petits maux génèrent souvent une grande inquiétude, ils ont besoin d'un avis médical et le pédiatre est là pour y répondre » nous dit le Dr Courcoux. Ils sont entrés dans une phase de deuil de l'hôpital et se sentent « lâchés ». Le suivi doit cependant rester global et l'angoisse diminuera progressivement avec le temps.

■ **Dans ses consultations de ville, le Dr Courcoux est surtout frappée de « découvrir » la fratrie.** C'est comme si la guérison permettait, engageait un repositionnement familial indispensable. L'enfant qui a été malade doit retrouver une place juste « normale » et les autres, celle qui leur a peut-être été un peu enlevée pendant la maladie de leur frère ou de leur soeur. Par

une écoute et une attention bienveillante de tous, le pédiatre de ville peut contribuer à ce rééquilibrage.

■ « Mais ces enfants vont très bien » constate le pédiatre. Elle trouve qu'ils font preuve d'une énergie de vivre incroyable, plus importante que la moyenne, et qu'ils ont souvent une plus grande maturité que les autres.

■ Liens de confiance

Ses deux secteurs de pratique permettent au Dr Courcoux de trouver un équilibre entre, d'une part un travail d'équipe autour de pathologies lourdes à l'hôpital et d'autre part, une aide moins « spectaculaire » sur le quotidien mais qu'elle considère comme tout aussi importante pour les familles : sommeil, éducation, structure fa-

miliaire, soutien psy. Elle est consciente que le lien fort qu'elle crée en ville avec ces familles est une continuité de la confiance établie à l'hôpital. Cette configuration apparaît un peu idéale pour tout le monde.

Cependant, pour impliquer la ville, nous dit le Dr Courcoux, les comptes rendus hospitaliers ne suffisent pas.

Il faut un vrai échange entre hospitaliers et pédiatres ou médecins traitants. Certains médecins hospitaliers savent prendre ce temps, nous affirme-t-elle, dans l'intérêt des enfants, de leur famille, mais aussi dans le leur en définitive.

Lucie Méar, d'après un entretien avec le Dr Marie-France Courcoux

• Séquelles à long terme : une priorité du Plan Cancer 3 (2014-2019)

Il y a tout juste un an (04 février 2014) le Président de la République présentait le 3^{ème} Plan Cancer piloté par l'InCa (Institut National du Cancer). La place de l'après-cancer y est prépondérante et l'oncopédiatrie directement concernée par le suivi des séquelles à long terme.

Nous avons interrogé le Dr Hoog-Labouret, pédiatre et membre du Pôle Recherche et Innovation à L'InCa, sur les avancées des propositions de ce Plan, et plus particulièrement sur les objectifs 8-1 et 8-2 regroupés sous le titre : « Systématiser la prévention et la prise en charge des séquelles »*. Ce Plan a été écrit avec la contribution de tous les partenaires professionnels ou associations de patients et de parents concernés.

■ Assurer l'accès à la préservation de la fertilité

Sur ce point le Dr Hoog-Labouret retient que l'objectif visant à ce que tous les patients concernés doivent être informés des risques pour la fertilité et des possibilités de préservation, cet objectif n'est pas tout à fait atteint aujourd'hui. Cependant les patients devenus adultes demandent à ce que tout soit dit, anticipé et organisé dès le début de la prise en charge dans l'enfance ou l'adolescence. De plus, on ne peut rien affirmer de manière générale en ce domaine, tant chaque situation est

particulière (les mêmes protocoles n'induisent pas à chaque fois les mêmes conséquences). Certaines propositions d'amélioration dépendant également du domaine de la recherche clinique. Il faut enfin tenir compte des réticences de certains patients ou pédiatres à communiquer sur ce sujet. Les axes d'amélioration concernent donc l'information et la formation, la recherche (médicale et en sciences humaines), la coopération et l'organisation entre oncopédiatres et spécialistes de la reproduction.

■ Structurer le suivi de long terme des enfants et des adolescents

Cet objectif s'inscrit dans la continuité du Plan Cancer 2 (2009-2013) dans lequel avaient été lancés des appels à projet sur le thème des séquelles à long terme. 5 expérimentations régionales issues de services spécialisés avaient été retenues : Paris (Gustave Roussy, Dr Oberlin)*, Marseille, Bordeaux, Lille et Angers. Tous ces projets concernent le suivi personnalisé des patients (PPAC : Projet Personnalisé Après Cancer), la coordination avec les médecins de ville et/ou l'éducation thérapeutique.

La SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant) et les associations de parents réfléchissent avec l'InCa à la



convergence de plusieurs outils tels le carnet de suivi au long cours et le dossier médical partagé (DMP). Le rôle du médecin traitant dans ces projets sera primordial. Le passage de la prise en charge pédiatrique au suivi chez les adultes s'est, lui, matérialisé par la création des unités AJA (Adolescents Jeunes Adultes) début 2012.

■ Enfin, concernant en priorité les cancers pédiatriques, l'idée du « Droit à l'oubli », véritable volonté présidentielle, est de fixer un délai dans le temps au-delà duquel les personnes, en quête d'une assurance et ayant eu un cancer, n'aient plus l'obligation de le déclarer, car eux-mêmes déclarés guéris. Comme le dit Damien Dubois, (co fondateur de l'association Jeune Solidarité Cancer) : « Ce droit à l'oubli dépasse donc la démarche d'emprunt. Nombre de malades arrivent très bien à

cache leur cancer pendant les traitements et ne veulent pas en faire état après. Ils veulent oublier, et c'est un choix éminemment respectable. Pour autant, droit à l'oubli ne veut pas dire obligation d'oublier. »***

Ce projet précis et tous les autres objectifs du Plan Cancer 3 se construisent d'un Plan à l'autre avec les nombreux partenaires que sont : l'InCa, les autres institutions de la Santé (DGOS: Direction Générale de l'Offre de Soins, Sécurité Sociale, MDPH: Maisons Départementales des Personnes Handicapées...) et les associations de parents et de patients. ■

Lucie Méar, d'après un entretien avec le Dr Hoog-Labouret, Pôle Recherche et Innovation, InCa

*<http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer/plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs/>

** Dr Oberlin, Journal du Rifthop N° 18 (janvier 2014)*

*** <http://www.cancercontribution.fr/cancer-contribution/droit-a-loubli-droit-doublier>

• Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence ?

Suffit-il que du temps passe, suffit-il de ne plus revenir à l'hôpital que pour des visites de suivi, suffit-il de s'être entendu dire par le médecin « Vous êtes guéri » pour se sentir véritablement guéri ?

Pour aborder cette question, nous avons mené il y a quelques années une étude dans le service de pédiatrie de l'Institut Curie. Vingt-cinq « anciens patients » âgés de 18 à 31 ans, ayant un recul de 8 à 20 ans par rapport au début de la maladie, soignés pour des tumeurs solides ou des lymphomes ont pu ainsi être rencontrés lors d'entretiens semi-directifs.

■ Mauvais souvenirs

Les entretiens médecin - parents dont il est exclu, le visage bouleversé de la mère, le silence des adultes en général, ont provoqué pour l'enfant ou l'adolescent une grande angoisse et feront partie des « mauvais souvenirs ».

Mauvais souvenir aussi, ce qui est lié au traitement, la douleur, les ponctions lombaires, la chimiothérapie, c'est-à-dire pour eux la fatigue, le mal-être, les vomissements et la machine.

■ Solitude et angoisses

La rupture d'avec les frères et soeurs ou d'avec le groupe social (amis, école), l'hospitalisation prolongée, le départ des parents le soir, la responsabilité ressentie à l'égard des parents à qui il ne faut pas faire de peine, et la crainte de voir leurs visites espacées au fil des hospitalisations, tout cela conduit à une solitude qui est constamment évoquée dans les entretiens. Même si le soutien des parents apparaît dans le discours actuel comme ce qui a été le plus aidant, cela n'empêche pas l'enfant de se retrouver livré à lui-même et seul face à ses émotions, assailli par

des angoisses (séparation, abandon, mort). Même si les anciens patients disent ne pas se souvenir d'avoir eu peur de mourir, la dimension de la mort est présente dans l'après-coup dans tous les entretiens de différente manière : évocation de la séparation due à l'hospitalisation, de la solitude de la nuit, du silence des parents évoqué de manière insistante, le rappel de la mort des copains soignés en même temps qu'eux dans le service, etc. On peut relever l'emploi du mot « maintenant » qui revient souvent au cours des entretiens et qui témoigne de la force du traumatisme.

Il apparaît clairement qu'il leur est toujours difficile de prononcer le mot cancer et qu'ils parlent peu de la maladie autour d'eux.

« Ce n'est pas que j'ai honte, mais je ne veux pas dire aux gens que j'ai eu ça ».

■ Guéri ?

Si, pendant la maladie, le sujet est divisé et fait le va et vient entre deux pôles :

« Je crois que je suis vraiment malade mais peut être que je ne le suis pas vraiment. », le doute se retrouve d'une manière parallèle dans la représentation de la guérison. Dans un même souffle l'ancien patient pourra dire : *« Je suis parfaitement guéri »* et :

« J'ai le sentiment que ce n'est pas le point final » : « En ce qui me concerne, je suis tout à fait guéri, mais l'année dernière j'ai eu du psoriasis et je me suis demandé s'il n'y avait pas un lien avec avant » (Renaud, 23 ans, soigné à l'âge de 13 ans).

■ **La maladie grave a induit un rapport particulier au médical.** Les bobos, les douleurs n'ayant rien à voir avec la maladie passée sont très souvent interprétés par rapport au cancer. Quel que soit le recul par rapport à la mala-

die, l'ancien patient pourra annoncer une guérison et énoncer sa crainte que la maladie revienne. Elle pourrait selon lui, soit se « réveiller », soit « préparer le terrain » à une autre maladie toute aussi grave. Qu'elle ait été considérée comme un accident ou



L. Da Vinci, *La Scapigliata*
(L'ébouriffée)

que son origine ait été projetée sur l'extérieur (coup reçu en faisant du foot, chute de cheval, etc) le rendant plus facile à combattre, n'empêche en rien ce fantasme d'être à nouveau atteint. Ils ne peuvent échapper à l'idée que ce qui est arrivé une fois peut se répéter.

■ **Il semblerait que se détache de ces entretiens trois manières d'entrevoir la guérison à la fois différentes et pourtant juxtaposables.**

LA GUÉRISON POSSIBLE

Celle-ci peut être déclarée ; elle est nommée par le patient lui-même au même titre que le lymphome ou le sarcome qui sont des maladies nommées. On peut la préciser dans le temps : *« Je me suis sentie guérie quand mon traitement a été terminé quand le médecin m'a dit qu'il me considérait guérie ».*

Mais ceux qui ont énoncé cette guérison-là, sont les mêmes que ceux qui n'ont pu écarter la possibilité d'un retour de la maladie. D'où cette deuxième notion :

LA GUÉRISON INCERTAINE.

« Je sais que je suis guérie, mais j'ai toujours une appréhension. Il ne faudrait pas retomber, retourner à l'hôpital à cause d'un sale truc. »

C'est peut être cette peur qui pousse un grand nombre de ces anciens patients à se lancer des « défis » comme pour se prouver qu'ils n'ont plus rien à craindre ou bien pour conjurer le sort. Ainsi Gilda dit utiliser « doctrinairement » sa jambe au cours de longues marches épuisantes pour se prouver qu'il peut marcher plus vite que les autres au point de se faire une fracture de fatigue. Lorsqu'a priori la guérison est obtenue, les anciens patients cherchent peut être inconsciemment à récupérer la maîtrise d'un corps qui leur a échappé, jusqu'à eux-mêmes s'infliger des souffrances, souffrances dont on connaît la raison et dont on est responsable et que l'on peut à ce moment-là assumer et maîtriser.

La guérison reste prise dans un paradoxe. Le passé peut à tout moment rejaillir ou bien continuer d'envahir le présent : comme en témoigne Thierry qui dit boire des litres d'eau par jour, habitude qu'il a conservé depuis son hospitalisation, il y a 14 ans de cela, quand lors des chimiothérapies, on l'obligeait à boire 2 litres d'eau par jour.

L'histoire semble se répéter également lorsque l'on aborde la question de la maternité ou de la paternité. La souffrance des parents perçue par l'enfant lors de sa maladie, le sentiment éprouvé à l'époque d'être à l'origine de cette souffrance, la culpabilité et le sentiment d'une dette envers eux reviennent de façon massive dans les entretiens

et semblent être un obstacle majeur. Il semble bien qu'il y ait un «avant» et un «après» et qu'il soit difficile de se déprendre du cancer. Dans l'après-coup, l'idée d'être un rescapé est apparue. Peut-on

guérir d'avoir échappé à la mort ? peut-on se défaire de la place que l'on a occupé ou imaginé occuper pour ses parents, c'est-à-dire d'enfant précaire, d'enfant miraculé, d'enfant idole ? Même si

l'on a réchappé de cette catastrophe, on en garde de solides traces ineffaçables qui semblent bien faire du cancer une maladie guérie mais dont le travail psychique est sans cesse réaménagé.

Cette guérison-là semble être
UNE GUÉRISON INACHEVÉE.

■
*M. Delage, psychologue,
Institut Curie*

• Guérir du cancer, faire sienne son expérience du cancer

Un enfant peut guérir du cancer. Mais peut-il faire sienne l'expérience qu'il vécut ?

■ **Divers critères affirment la guérison et évaluent les éventuelles séquelles :** médicaux, sociologiques (travail, famille, etc.), psychologiques et psychiatriques (stress, dépression, peurs, etc.). Mais d'autres éléments sont nécessaires pour apprécier sa vie et ce qu'il en fait : qui est-il désormais, à ses yeux et à ceux des autres, et d'abord de ses parents ? Quel sentiment a-t-il de son identité et de sa valeur : n'est-il qu'un ex-cancéreux, un miraculé, un héros, un handicapé, etc., ou lui-même, dans la complexité de ses définitions identitaires ? Quelle place occupe dans sa vie cette période qui a provoqué une rupture, un avant et un après- et le divisant entre celui d'avant, celui pendant, celui d'après : trois lui-mêmes, tous étrangers les uns aux autres, ou une divergence radicale de son parcours tel qu'il le souhaitait, que ses parents l'imaginaient ? Est-elle enkystée en lui tant qu'il n'y a pas accès ; mais elle ne cesse de l'obséder ? Veut-il l'oublier, l'enfermer dans le passé, sans rapport avec son présent, la mettre entre parenthèses ? Considère-t-il qu'il est le même que celui qui a traversé cette expérience (même à un âge précoce), et qu'il doit la faire sienne, ou qu'il y a été passif, qu'elle fut celle des médecins et de ses parents ?

■ **Se la réapproprier n'est pas seulement en retrouver la mémoire événementielle mais en**

comprendre le sens et les enjeux, les choix parfois difficiles qui y furent faits, et par qui.

Comprendre aussi les comportements de ses parents et les siens. Il a pu garder en lui, en son psychique et en son corps, des traces inconscientes qui le font réagir quand il est confronté à un élément qui fait résonance douloureuse avec elles (une piqûre, une couleur, celle de la blouse d'une infirmière, etc.), sans qu'il fasse le lien avec l'expérience du cancer.

■ **L'expérience l'a transformé, a révélé des qualités et des défauts parfois insoupçonnés :**

confiance en lui-même, en ses parents, dans la société, attention aux autres, générosité, maturité, désir de savoir, vocation de soignant ou de chercheur, etc ; ou honte et culpabilité qui le poussent à la solitude, à éviter les relations intimes, durables ; ou colère contre ses parents qui le maintient dans une position infantile, aux médecins, à tous les autres ; ou sentiment d'être victime d'une injustice majeure, qui le pousse à revendiquer, ou à chercher à se venger ; ou de fragilité définitive qui le pousse à une vie étriquée, voire à refuser d'être parent (risque de transmettre le cancer ou son traumatisme psychique) ; ou idée qu'étant un survivant il peut prendre tous les risques, tout se permettre.

■ **Quand ses parents pendant le traitement ont abandonné toute autorité (« Il souffre déjà tant ! »), surtout à l'adolescence, ou quand il n'a**

pas osé se révolter contre eux (ou les médecins, leurs substituts), il risque de passer à côté de la traversée de son adolescence et de devenir un adulte immature.

Les parents peuvent rester figés dans le traumatisme (bloquant l'évolution de l'enfant qui ne demande qu'à en sortir), s'enfermer dans une attitude de sacrifice, de culpabilité, de honte, de rejet mal contrôlé et mal vécu de l'enfant, ou exiger de lui normalité impossible à tenir. Les couples peuvent éclater, et il s'en rend responsable.

■ **Mais il existe aussi souvent un renforcement de la solidarité entre les parents, entre eux et l'enfant,** le sentiment merveilleux d'avoir traversé ensemble une épreuve terrible, qui fut aussi intense et belle par certains aspects, qui les a enrichis même s'ils auraient préféré s'en passer. La fratrie peut occuper toutes les positions entre le sentiment d'avoir été délaissée, d'en garder jalousie ou culpabilité, crainte d'être parent (pour ne pas risquer de vivre les mêmes épreuves, parce que les parents ont plus montré leurs défauts parentaux que leurs qualités), ou d'avoir pleinement participé à cette épreuve et d'y avoir renforcé leur fraternité.

■ **Il ne suffit pas qu'il puisse parler de cette expérience, il doit le faire avec son propre récit** (jamais acquis d'emblée ni définitif) et sa propre voix, sinon c'est le dossier médical qui dit son histoire, ou ses parents, le figeant dans

un personnage dans lequel il ne se reconnaît pas, qui n'est pas lui. L'enjeu d'une psychothérapie ou d'une psychanalyse est certes de sortir de l'éventuel traumatisme mais de se réapproprier cette période (même vécue bébé), de retrouver la plénitude authentique de lui-même et de son identité (celui qu'il était avant, qu'il a été pendant, qu'il est désormais), avec son propre regard sur cette période.

Ainsi, il importe d'être attentif à tous les éléments qui constituent l'expérience du cancer, pour l'enfant, ses parents, sa fratrie, et de désamorcer leur charge traumatique, sur le moment et dans l'avenir, et de soutenir tous ceux qui peuvent être des points d'appui à un dépassement positif et créatif de cette expérience. Celui-ci peut se constater des années après la guérison médicale, voire à la génération suivante, quand l'ancien enfant n'en a pas transmis les effets négatifs à ses enfants.

■
*Daniel Oppenheim, psychiatre,
psychanalyste*

Bibliographie

- *L'enfant très malade approché dans ses dessins.* L'Olivier 2011
- *Cancer : comment aider l'enfant et ses parents.* De Boeck 2010
- *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent.* De Boeck, 2003 (rééd. 2009)

Journée RIFHOP-PALIPED

PROGRAMME DU 17 MARS

8h30-9h	Accueil des participants
9h-9h10	Introduction de la journée Dr B. Pellegrino et Dr D. Orbach, Rifhop & Paliped
9h15-9h50	Annonces en milieu pédiatrique en cas de suspicion de cancer , mise en situation Dr T. Helwig, pédiatre, CH Fontainebleau, avec psy et soignante paramédicale
9h50-10h30	Information sur les effets secondaires des traitements : expérience d'un pédiatre en centre spécialisé, Dr V. Minard, G. Roussy
10h30-11h	Pause
11h-11h40	Participer à un protocole de recherche clinique , compréhension et point de vue des familles sur l'information reçue, Dr H. Chapuy, Trousseau AP-HP
11h40-12h30	Regards soignants sur la recherche clinique en oncologie pédiatrique : consentement éclairé et possibilité de refus MS Douçot, IDE, Institut Curie
12h30-13h30	Déjeuner sur place
13h30-14h10	Enquête nationale sur les décisions de limitation et arrêt de traitements en réanimation : quelle collégialité ? Dr L. de Saint Blanquat, Necker
14h10-14h50	Place des parents dans la prise en charge palliative des enfants atteints d'amyotrophie spinale de type 1 : à propos du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) AMS1 Dr I. Desguerre, Necker
14h50-15h15	Pause
15h15-15h35	Parcours en soins palliatifs des enfants et jeunes adultes décédés de cancer. - Présentation de l'enquête ONPEDIF Dr P. Boutard, Paliped
15h20-16h50	- Enquête auprès des parents G. Sebillé, psychologue - Focus-groups, travail rétrospectif avec les soignants, C. L. Sebillé, socio-anthropologue - Discussion
16h50-17h	Conclusions de la journée Dr B. Brethon, Hôpital R. Debré

NOUVEAUX DOCS

Téléchargeables sur notre site :
www.rifhop.net
Outils du Rifhop

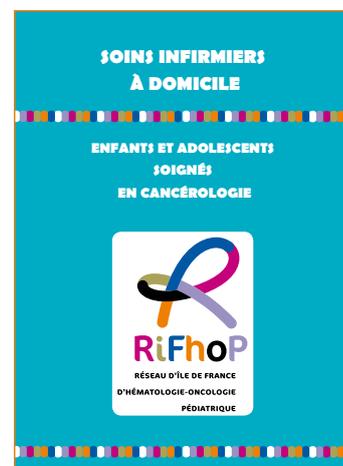
• Brochure Soins au Domicile

Depuis 2008 le RIFHOP développe un partenariat avec les infirmiers libéraux et les HAD (Hospitalisation à domicile) pour permettre aux enfants et adolescents d'être soignés le plus possible à domicile. Nous avons souhaité aborder la prise en charge de ces enfants de façon exhaustive dès le départ, en proposant à l'infirmier libéral de s'impliquer dans une démarche propre à la cancérologie pédiatrique et en lien avec les services hospitaliers de référence.

Cette brochure a plusieurs objectifs :

- Permettre à l'infirmier d'avoir à portée de main une compilation de tous les protocoles des soins qu'il sera susceptible de rencontrer.
- Lui rappeler les différents éléments de surveillance de l'enfant.
- Être son outil de référence pour une prise en charge dans la durée, de qualité, harmonisée avec les autres soignants.
- Renforcer le lien ville-hôpital

Ce document a été conçu pour les soignants du domicile. Une nouvelle édition pour les infirmières hospitalières travaillant en oncologie ou hématologie pédiatrique est en projet.



• Fiches techniques

Le groupe de travail des pharmaciens vient de produire deux nouvelles fiches techniques



Ce document apporte des réponses précises sur la conduite à tenir lorsqu'un enfant traité par chimiothérapie orale est sujet à des vomissements dans un délai rapproché d'une prise de traitement de fond (Anticancéreux, Corticoïdes ou Immunosuppresseurs) ou associé (Antiémétiques, Anxiolytiques, Antalgiques ou Antibiotiques).



Pour savoir comment (bien) réagir à domicile lorsqu'un produit de chimiothérapie s'est répandu sur un meuble, sur les vêtements ou en projection cutanée...