



Jouer pour s'enrichir

L'univers de l'hémo-oncologie pédiatrique au sein d'un centre hospitalier m'est connu depuis plusieurs années et j'ai pu constater au fil du temps les améliorations mises en oeuvre pour la qualité des soins mais aussi la volonté institutionnelle à développer les soins ambulatoires.

L'arrivée au sein du Rifhop m'initie à la prise en charge au domicile. Je ne peux être qu'admirative du travail mis en oeuvre par cette équipe pour optimiser celle-ci permettant ainsi d'améliorer le confort des patients et de leur famille, la qualité des soins, le maintien du lien social et du lien scolaire.

Cette admiration du travail accompli est d'autant plus vive en découvrant les difficultés propres à la prise en charge pédiatrique au domicile : le personnel manque de moyens, de temps, de reconnaissance et risque de s'épuiser. Ces difficultés, je pense, sont en partie dues au manque de valorisation de l'activité pédiatrique. L'enfant n'est pas un adulte en miniature et ses soins ne sont pas des « mini-soins ». Pour l'enfant, le soin doit être entouré de patience, d'attention, de jeu, de distraction, qu'aucun système de rémunération ne valorise.

Pour continuer à améliorer cette prise en charge, désengorger les centres hospitaliers, développer les soins ambulatoires, poursuivre le travail de qualité engagé, une réflexion profonde politique sur les soins pédiatriques devraient être menée. Elle permettrait de continuer le partage ville-hôpital en encourageant les partenaires du domicile à prendre soin des enfants. Ces enfants dont l'univers ludique ne fait qu'enrichir nos âmes d'adultes..

*Dr S. Gorde Grosjean,
pédiatre coordonateur du Rifhop*

le Journal du RIFHOP

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



DOSSIER : La peau, une enveloppe fragile

- Soins du siège : quelles pratiques dans les services ?
- Choisir sa perruque
- Cure thermale en post greffe
- Traiter les vergetures cortico induites
- GVH cutanée : prise en charge médicale
- GVH cutanée : soins d'hygiène
- Plaies et cicatrisation : un parcours professionnel atypique
- Défendre sa peau

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 Rifhop**

19 janvier à la clinique E. Rist (75016)

« L'enfant atteint d'un cancer :
une prise en soins globale »

■ **Journée Régionale Rifhop**

16 février à l'Espace Reuilly (75012)

« De la qualité de vie à une vie de qualité pour
l'enfant soigné en hématologie ou en oncologie »

■ **Journée Régionale Paliped**

22 mars à l'Espace Reuilly (75012)

« Penser les soins palliatifs pédiatriques en situation
exceptionnelle »

■ **Journée organisée par les enseignants**

25 mars à l'Hôpital R. Debré (75019)

« Élève et Cancer, la Question du Corps »

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 : 22 / 10 / 2015
Dépôt légal : 08 / 08 / 08 GRATUIT / ISSN : 1966-964X

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

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



22^{ES} JOURNÉES

- Mercredi 9 et vendredi 11 décembre 2015
FACULTÉ SAINT-ANTOINE - PARIS 12^e
- Jeudi 10 décembre 2015
UNESCO - PARIS 7^e

Du 09 au 11 décembre 2015

Programme et inscriptions : www.pediadol.org

JOURNÉES FRANCOPHONES DES AIDES SOIGNANTS

Judi 21 & vendredi 22 janvier 2016
PARIS

Le "Prendre soin" jusqu'à la fin de la vie.
L'aide soignant au coeur d'une problématique
existentielle"

inscription : www.trilogie.com



Journées de la SFCE
du 18 au 20
novembre 2015
Hôpital R. Debré
Paris 75020

32^{ÈME} CONGRÈS
de la Société Française de Psycho-Oncologie

18-19-20 NOVEMBRE 2015
LILLE
GRAND PALAIS

“ La mort et ses représentations en cancérologie : un possible à vivre et à penser ”

LES ATELIERS DE LA SFPO
Journée pré-congrès
MERCREDI 18 NOVEMBRE

SFPO
Société Française de Psycho-oncologie

Renseignements et inscriptions :
05 57 97 19 19 - www.sfpo.fr

Congrès SFPO

18-19-20 novembre, Lille

" La mort et ses représentations en cancérologie : un possible à vivre et à penser "

● Les soins de support en oncologie pédiatrique

Résumé de la Journée Rifhop du 22 juin 2015, Institut Curie

Retrouvez l'intégralité de l'article sur le site du Rifhop / Espace membres

■ Nouvelles recommandations dans les pratiques transfusionnelles en 2015.

F. Khelfaoui (Hôpital de St-Camille) présente l'avancée des fiches d'harmonisation concernant les pratiques transfusionnelles : 8 fiches (sigle TRA) vont être rapidement disponibles sur le site du Rifhop pour téléchargement.

Elles reprennent les dernières recommandations de l'HAS (Haute Autorité de Santé).

■ Avancées dans le groupe infectieux

J. Saulpic (E. Rist) reprend la procédure ATI 02 : «Infection de KT à staphylocoque épidermidis» et les indications de verrous d'antibiotiques.

Les projets en cours sont les suivants :

- Taurolock en prévention des infections de KTC
- Infections à C Difficile (CD)
- Contage varicelleux
- Vaccinations post-chimio

■ Confort de l'enfant

L. Méar (Rifhop) et **C. Hennebert** (ergothérapeute libérale et collaboratrice AS médical, prestataire) présentent la fiche MAT 01 : «Coussins : confort et positionnement» issue du groupe «Matériel» du Rifhop.

Cette fiche commune Rifhop-Paliped a pour objectif principal de simplifier la prescription de ce type de matériel.

■ Hygiène au domicile

L. Méar (Rifhop) présente la nouvelle fiche HYG 03 : «Surveillance de votre enfant à la maison». C'est une fiche pour les parents, insérée dans

le classeur du Rifhop qui reprend les grandes lignes de surveillance concernant les aplasies, les mucites, et la voie veineuse centrale.

■ Compléments alimentaires

A. Maldonado (diététicienne Lactalis) et **L. Méar** (Rifhop) présentent la nouvelle ordonnance pré remplie pour la prescription de Compléments nutritionnels. Cette ordonnance est issue du groupe «Pratiques alimentaires» impliquant des diététiciennes et des prestataires.



■ Cure thermale pour les AJA

R. Chamoux (St-Louis) présente un projet de cure pour les patients atteints de pathologies cutanées après allogreffe. Ces cures thermales sont proposées au moins 6 mois après une transplantation médullaire chez des patients majeurs ou mineurs, non porteurs de KT extériorisé, sans immunosuppresseurs à fortes doses, sans plaie ouverte et sous couvert d'une prise en charge à 100%. Trois semaines à la Roche Posay pour des soins cutanés et muqueux spécifiques : brumisation buccale

ou périnéale, soins de peau en cas de lésions... (cf p. 6)

■ Sport à l'Hôpital

Les membres de l'association **CAMI : «Sport et cancer»** (J. M. Hubert et N. Allali) présentent leur activité de «Coaching sportif et réhabilitation corporelle» auprès des enfants entre 6 et 15 ans à Trousseau en chambre, y compris sous flux. Selon l'état de l'enfant, ces séances se font en complémentarité avec les kinésithérapeutes. La question principale soulevée par cette prise en charge associative (financée

(O. Sakiroglu, médecin spécialiste douleur et B. Bové, cadre masseur kiné) démontre que son objectif premier est de s'organiser pour pouvoir faire cette rééducation en postopératoire en même temps que la poursuite de la chimiothérapie et de la scolarité.

■ Hypnose en radiothérapie et au domicile

L'apport de l'hypnose lors des séances de radiothérapie a été abordé par **S. Helfre et F. Aknouche** (Institut Curie). En HAD, cette technique est aussi possible lors des soins à domicile en binôme nous explique **V. Lefèvre** (HAD Croix St-Simon).

■ Consultations infirmières

J. Bourdieu (G. Roussy) fait le point sur les apports et l'organisation des consultations d'annonce et de suivi pour les parents au moment de la sortie des enfants du centre de spécialité. Elle évoque la collaboration des services avec les infirmières libérales et détaille l'organisation à mettre en place pour des soins de qualité au domicile.

■ Projets des voies veineuses centrales

Enfin, **L. Benard** (Rifhop) et **S. Gomes De Sousa** (Institut Curie) présentent les projets en cours autour des VVC. La fiche PICC Line a été finalisée et le DVD est en cours de changement pour intégrer les procédures autour de ce «nouveau» type de KTC.

■ Soutien psychologique

A. Colmon-Demol (Espace Bastille) fait le point sur le rôle de soutien qu'apportent les équipes de psychologues lors des parcours des enfants malades.

■ Prévention de la douleur lors de la rééducation des patients atteints de tumeurs osseuses

L'équipe de Margency

■
D. Orbach, Président du Rifhop,
Institut Curie

La peau : une enveloppe fragile

À l'heure où l'oncologie pédiatrique se concentre à limiter les séquelles à long terme des traitements reçus dans l'enfance, la peau reste la grande oubliée. Organe dont la surface est la plus étendue du corps, elle protège notre « milieu intérieur » des micro-organismes extérieurs, participe au contrôle de notre température, à la synthèse de la vitamine D, à la perception de notre environnement, mais également contribue à renforcer notre lien avec l'autre, par le toucher, par son aspect, ou par sa couleur, témoin de notre émotion. N'avons-nous pas tous expérimenté, au travers de notre passé, d'enfant puis d'adulte, combien la peau pouvait être un organe du ressenti ? Que la sensation soit agréable ou désagréable, la peau laisse une trace sensorielle, fortement fixée dans nos mémoires.

Focalisés sur la guérison et les menaces potentielles de nos traitements sur les organes « nobles » à protéger, prêtons-nous suffisamment attention aux agressions répétées de nos thérapeutiques envers cet organe majeur, tout aussi majestueux et noble que les autres ?

Comment ne pas songer, que cette peau enregistre durant les chimiothérapies, les ponctions, les chirurgies, la radiothérapie, les pansements, la GVH, de multiples expériences désagréables, focalement ou de manière diffuse ? Tout comme l'odeur d'une madeleine peut facilement réactiver le sentiment agréable de la douce enfance, certaines sensations perçues par la peau durant la maladie pourront être réactivées tout aussi facilement dans certaines situations de la vie future. Outre la trace psychique de cette mémoire sensorielle, les cicatrices resteront les témoins physiques de la maladie passée, indélébiles pour le patient et visibles pour autrui.



Parce que l'alopécie, la sécheresse cutanée, les vergetures, les douleurs liées aux décolllements répétés des pansements de cathéter, les cicatrices, la GVH cutanée, n'ont rien de banal, même quand la maladie est « vaincue », des progrès incontestables sont encore à faire dans le domaine des soins à la peau et aux phanères durant et après le traitement d'un enfant traité pour un cancer. Nous avons voulu dans ce numéro vous interpeller sur ce vaste sujet, qui intéressera tous les soignants. Comme vous pourrez le voir, des travaux de recherche en soins infirmiers ont permis d'améliorer le processus de cicatrisation. Des traitements innovants émergent désormais pour réparer ou simplement estomper le « passé cutané ». Un vaste champ s'ouvre à nous pour stimuler la recherche dans ce domaine, afin d'accompagner les progrès nécessaires pour améliorer nos pratiques et le bien-être cutané des enfants pendant la maladie.

Pr A. Petit, hématologue, Hôpital A. Trousseau

● Soins de siège : quelles pratiques dans les services ?



Le comité de rédaction du journal a souhaité interroger les paramédicaux pour connaître les pratiques en matière de soins prodigués aux enfants traités par chimiothérapie et atteints de dermite du siège. Une enquête a été soumise par email aux infirmières (IDE), puéricultrices (IPDE), aides-soignantes et auxiliaires de puériculture (AS/AP) référencées dans les centres hospitaliers partenaires du Rifhop, en SSR et en HAD.

■ Qui êtes-vous ?

Vous avez été 61 à participer, dont 59 femmes et 2 hommes, 7 AS/AP, 39 IDE et 15 IPDE. Vous avez de 22 à 56 ans, votre âge moyen étant de 34 ans. Vous exercez depuis 5 ans ou moins pour 60% d'entre vous, dans les divers centres partenaires du Rifhop, en dehors des services s'occupant exclusivement des enfants atteints de tumeurs solides, qui ont peu répondu.

■ Le siège chez l'enfant traité par chimiothérapie.

Vous êtes 73% à être très attentifs à l'examen du siège de l'enfant lors de la toilette et vous êtes majoritairement conscients des risques spécifiques des dermatites

du siège chez les enfants neutropéniques.

Les problèmes ou les risques que vous citez le plus fréquemment sont par ordre décroissant : risque infectieux, douleur, difficultés de cicatrisation, risque de constipation, retard dans la poursuite du traitement. Vous sentez le personnel médical sensible à cette problématique.

■ Les soins de siège en pratique dans votre service.

Seulement un tiers d'entre vous précise l'existence d'un protocole dédié à ce sujet dans votre service. Au sein d'un même centre, vous êtes 64% à déclarer que vos pratiques ne sont pas homogènes. Les soins

réalisés font toujours l'objet d'une prescription médicale dans 31% des cas, parfois dans 67% et jamais dans 2% des cas.

■ Quelles sont vos pratiques face à un nourrisson de 6 mois neutropénique, présentant une dermite érosive du siège ?

Vous réalisez : un nettoyage du siège au savon standard pour 42 soignants (majoritairement en CHS) et au savon antiseptique pour 13 soignants (majoritairement en CHP), au liniment pour 3 soignants, suivi d'un rinçage à l'eau : 54 soignants. Le séchage des lésions se fait à l'air pour 31 soignants, et par l'oxygène pour 15 soignants. Les changes fréquents

sont cités par 42 soignants, les fesses à l'air pour 25 soignants.

L'application d'un produit sur le siège est la pratique la plus hétérogène :

- pommade type cold-cream ou Bépantène® : 28
- chlorexidine diluée : 12
- bain de siège au permanganate : 10
- Amukine® : 3
- liniment : 2
- Orabase® : 2
- Mítósyl® : 1
- préparation spéciale à base de Pévaryl® : 1
- Bétadine® : 1.



■ Quelles sont vos attentes ?

Majoritairement vous pensez que l'harmonisation des pratiques au sein du Rifhop serait utile. On peut penser

que cela diminuerait l'inquiétude chez les parents que vous identifiez dans plus de 85% des cas, sans pour autant générer des difficultés

relationnelles entre vous et les parents.

Vos réponses ont mis en lumière une hétérogénéité dans la réalisation des soins de siège. Cela nous encourage à poursuivre l'effort de réflexion pour améliorer et homogénéiser nos pratiques, au sein d'un groupe de travail à mettre en place sur ce sujet. Nous vous remercions et nous vous invitons à vous faire connaître si vous souhaitez participer à ce groupe. ■

M. Gioia,
coordinateur central Rifhop,
et Dr A. Petit

● Choisir sa perruque... et si cela devenait ludique ?



■ **En tant qu'assistante sociale de la clinique Édouard Rist**, j'accompagne les jeunes du service d'onco-hémato, dans une étape fondamentale de leur prise en charge : le choix d'une perruque. La perte des cheveux et le port d'une prothèse capillaire, vécus bien souvent comme traumatisant par les familles au départ, peuvent s'avérer, par la suite, être l'occasion de moments ludiques et un espace où les jeunes laissent libre court à leur imagination et leur envie de se faire plaisir, comme en témoignent Janice et Aicha, deux anciennes patientes.



Janice

« Quand tu perds tes cheveux, et que tu dois l'accepter c'est toujours un moment très dur car on perd toute sa féminité... Tu as donc deux options : soit assumer ton crâne chauve, soit

porter une perruque.

Avoir recours à l'utilisation d'une perruque pour moi, c'est un peu se créer une nouvelle identité... surtout lorsqu'on a plusieurs perruques à notre disposition. Ça fait un peu comme les agents secrets dans les séries ou... dans *Totally Spies*.

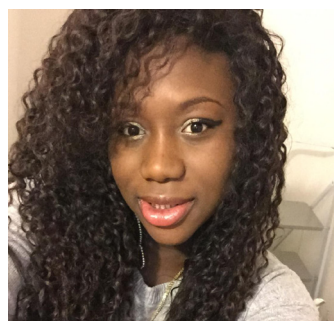
Pour ma part, je n'ai pas eu cette chance car malheureusement le prix des perruques est assez élevé, même si celles qu'on nous propose sont remboursées ; elles ne sont pas toujours à notre goût.

Je n'ai pas su trouver mon bonheur dans un premier temps, puis un jour mes amies se sont cotisées pour m'offrir ma perruque, avec des cheveux encore plus naturels, fabriqués par l'une d'entre elles en plus ! C'était vraiment un beau geste ! C'est depuis ce jour qu'est née la «Princesse Janice». Je me sentais un peu plus normale et moi-même 😊 »

« Je m'appelle Aicha.

À 16 ans on m'a découvert un ostéosarcome, s'en est suivi des chimiothérapies qui m'ont bien évidemment fait perdre mes cheveux. J'ai beaucoup appréhendé l'idée de porter ces perruques. Pour moi, cela n'était destiné qu'aux dames et

je ne concevais pas l'idée d'en mettre. Peu de temps après, Anne Sophie, notre assistante sociale, m'a proposé de prendre RDV avec la perruquière, j'ai donc accepté. Imane, ma voisine de chambre, était de la partie, donc ça ne me dérangerait pas forcément.



Aicha

Lorsqu'elle est arrivée, elle nous a proposé plusieurs styles de perruques. Elle nous a même dit qu'on pouvait les personnaliser et qu'elle nous aiderait à le faire avec des ciseaux, et même à les démêler de temps en temps. Après plusieurs échanges et essayages, pour arriver à me décider, j'ai fini par opter pour l'une d'entre elles.

Après, je ne la quittais pas, je la mettais quasiment tous les jours. On peut les laver pour certaines d'entre elles, faire des boucles ou les lisser. En plus, j'adorais prendre soins des cheveux des autres, c'était génial.

Enfin avec toutes les filles du service, si on ne le disait pas, ceux des autres services remarquaient à peine qu'on était sans cheveux ; parfois même ils ne croyaient pas qu'on avait des cancers. Tout de suite, ça m'a redonné confiance en moi et je commençais à me dire ça y est tu peux te remaquiller, te sentir de nouveau féminine et aussi faire face aux critiques des gens qui se demandent ce que tu as quand tu sors sans bonnet ou sans foulard, et c'est beaucoup mieux ainsi. La veille de mon départ, nous avons fait une après-midi échanges de perruques avec les filles de mon service et Anne-Sophie. On a fait des photos, c'était génial, on s'est vraiment éclatées. »

Nous avons choisi, au sein de notre service, de laisser aux jeunes la possibilité de s'approprier ce moment, cette étape, de manière individuelle ou en groupe, et cela donne lieu, bien souvent, à de nombreux moments de partage, de rire et de convivialité.

AS.Faucher,
Assistante sociale, clinique E. Rist

● Cure thermique en post greffe de cellules hématopoïétiques : un projet de l'unité AJA de Saint-Louis

Le service des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) de l'hôpital Saint-Louis assure un programme de greffe de cellules hématopoïétiques depuis 2012. La population incluse dans ce programme souffre de leucémie, aplasie médullaire ou drépanocytose ; les patients pris en charge sont âgés de 15 à 25 ans.

■ **Lors des entretiens post greffe** médicaux ou infirmiers, il est régulièrement exprimé par les patients des difficultés liées aux stigmates physiques de la greffe (GVH cutanée*, prise de poids liée à la corticothérapie, baisse de la densité capillaire, modification de l'aspect des ongles).

Les adolescents sollicitent des soins de confort et de bien être, afin de se réapproprier ce corps parfois malmené par la greffe. Les soins plébiscités sont des massages, des soins de thalassothérapie ou de thermalisme.

■ **Face à ce constat, l'IDEC de coordination (IDEC) du service AJA a envisagé de proposer l'accès des patients à une cure thermique dans le cadre du Plan Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC, janvier 2012).**

Après divers entretiens entre l'IDEC et des représentants de centres de thermalisme, il est proposé au médecin référent greffe de l'unité AJA, mais aussi à l'équipe médicale du service greffe adulte, un projet d'orientation des patients souffrant de stigmates cutanés vers un centre de thermalisme spécialisé dans le traitement de la peau et de la cicatrisation.

Afin de mener à bien le projet, l'IDEC, assistée de son homologue de l'unité de greffe des adultes, s'est

rendue à La Roche Posay (86) pour rencontrer les professionnels de soins du centre de thermalisme (directeur du centre, chargée de communication, onco dermatologue, kinésithérapeutes, assistantes de soins en thermalisme, socio-esthéticienne, psychologue, éducateurs médico-sportifs) et visiter les locaux de soins.

■ **L'équipe médicale a défini 5 critères d'éligibilité des patients :**

- Patient greffé il y a plus de 6 mois,
- Ablation du cathéter central réalisée,
- Plus de prise d'immunosuppresseur,
- Prise en charge par la sécurité sociale avec ALD (100%) en cours de validité,
- Possibilité d'une corticothérapie orale à faible dose.

L'équipe médicale donnera son aval afin que la cure thermique soit proposée et prescrite lors des consultations post greffe par les médecins greffeurs à la patientèle éligible.

■ **Les médecins ont souhaité dans le même temps la réalisation de travaux de recherche infirmière** quant aux bénéfices de la cure thermique sur les lésions cutanées en post greffe de cellules hématopoïétiques. À ce titre, les patients éligibles seront orientés vers un dermatologue de l'hôpital Saint-Louis afin de réaliser des mesures d'élasticité, d'épaisseur de la peau et d'amplitude de mouvements, avant et après greffe, afin d'obtenir des données quantitatives. Un questionnaire « Qualité de vie », validé EBMT* sera transmis au patient avant et après la cure afin d'obtenir des données qualitatives.



Le Centre de soins du Connétable à La Roche Posay (environ 50 km de Poitiers)

■ **Des soins spécifiques**

La cure thermique dure 3 semaines. Les soins de thermalisme dispensés sont :

- Douches filiformes et massages par kinésithérapeutes afin d'assouplir les brides et cicatrices,
- Brumisations buccales en cas de sécheresse buccale, mucite ou gingivite,
- Brumisations périméales en cas de sécheresse vaginale,
- Brumisations faciales ou du cuir chevelu aux propriétés apaisantes et émoullientes,
- Bains simples ou aérogazeux relaxants et hydratants.

■ **Autres prestations**

D'autre part, les IDEC se sont renseignés sur les offres de soins complémentaires de bien-être à la charge exclusive des patients :

- Offres d'hébergement et d'accueil des patients majeurs et mineurs,
- Possibilité de faire garder ses enfants à la crèche municipale durant la réalisation des soins de thermalisme des patients parents,
- Aide à la personne avec portage des repas,

- Offres de transport de proximité,
- Offres de divertissement via le syndicat d'initiatives.

Un book regroupant toutes ces informations a été réalisé et sera mis à la disposition des patients devant se rendre en cure thermique afin de faciliter leurs recherches et démarches. Les patients le souhaitant pourront être reçus par les IDEC et assistantes sociales des services concernés afin de les aider dans leurs démarches.

Nous espérons que les premiers bénéficiaires de ce projet pourront se rendre en cure dès le mois de décembre 2015, voire janvier 2016.

■
R. Chamoux, IDEC,
Unité AJA,
Hôpital Saint-Louis

*EBMT : European society for Blood and Marrow Transplantation (Groupe européen pour la transplantation de moelle et de sang)

*GVH cutanée : voir articles pages 8 et 9

● Traiter les vergetures cortico induites

Lorsqu'on évoque les conséquences du cancer chez l'enfant, on évoque avant tout le retentissement de la maladie elle-même. Quand vient le temps de se retourner vers les conséquences du traitement dans son ensemble, on évoque peu les vergetures. Pourtant les modifications de l'image corporelle ont une part importante dans le vécu de la maladie et les vergetures pourraient bien être perçues comme un stigmate bien plus douloureux que leurs simples implications esthétiques.

À quoi correspondent ces stigmates?

■ **Histologiquement, les vergetures correspondent à une véritable rupture dans la continuité du collagène dermique.**

Les crevasses créées donnent cet aspect en stries, pourpres (phénomènes inflammatoires initiaux), puis blanches. En effet, le collagène est la charpente du derme du fait de sa structure en triple hélice; or sa synthèse diminue lorsque le taux de cortisol augmente. Voilà pourquoi un traitement par corticoïde (local mais encore plus par voie générale) entraîne une atrophie dermo-épidermique et provoque une fragilité, jusqu'à la rupture du tissu de soutien de la peau. Dans cette étiologie particulière, les vergetures sont souvent plus profondes, plus larges, parfois bifides et de couleur plus intense (plus pourpre), s'étendant essentiellement sur l'abdomen, les seins et la racine des membres. Mais que faire alors ? Y-a-t-il des solutions ? Sans laisser croire qu'il est possible de les effacer complètement, il faut au moins reconnaître la possibilité de les améliorer.

■ **Le temps** s'en charge dans une moindre mesure

avec un blanchiment des stries violacées, ce qui permet parfois d'amoindrir le contraste avec la peau environnante. Les différentes approches visent ensuite à réparer la matrice de soutien : directement le collagène, ou son usine de production qu'est le fibroblaste.

■ **La Trétinoïne (Vitamine A Acid)**

Si aucune crème cosmétique n'a véritablement fait la preuve de son intérêt sur le plan clinique, il est en revanche reconnu une amélioration à l'application quotidienne de dérivés de la vitamine A : la trétinoïne à 0,1%. Le **peeling** consiste à appliquer sur la peau une substance acide (acides de fruits, acide glycolique, acide trichloracétique) pour éliminer les cellules superficielles et stimuler la profondeur, les fibroblastes



notamment. Après 6 à 10 séances, les vergetures s'améliorent, mais il faudra absolument tenir compte du contexte cortisoné car si la peau est encore très atrophique, l'intensité du peeling risquerait d'être mal contrôlée, entraînant potentiellement des cicatrices.

■ **Le traitement chirurgical des vergetures est exceptionnel** et correspond plutôt au traitement d'un excédent de peau après une perte de poids conséquente. Il s'agit alors de retendre la peau en enlevant son excédent et donc les vergetures, à distance de la prise de corticoïde (plastie abdominale, lifting des bras et des cuisses).

■ **La radiofréquence est une autre technique de re-tension cutanée**

Le courant électrique est converti en chaleur surtout en profondeur, au sein du derme. La contraction tissulaire immédiate qui en découle puis la production de collagène permettent de retendre la peau et donc parfois d'améliorer l'aspect des vergetures. La radiofréquence s'est récemment diversifiée avec l'apparition de la radiofréquence fractionnée où des centaines d'électrodes sont introduites dans la peau sous formes de micro-aiguilles.

■ **Les différents lasers**

Une séance de **laser à colorant pulsé ou d'IPL** (lumière intense pulsée) permet d'améliorer la texture des vergetures anciennes et d'estomper l'aspect rouge des plus récentes. En pratique on le réserve aux vergetures encore pourpres, alors que les vergetures anciennes, blanches, feront plutôt opter pour un laser de remodelage : ablatifs [avec destruction de l'épiderme] ou non ablatifs [sans rupture de de la barrière épidermique].

Parmi eux, **les lasers fractionnés non ablatifs** sont préférés ; ils permettent des milliers de petites blessures thermiques, en réservant des intervalles de peau saine, ce qui leur octroie un ratio bénéfices/

risques intéressant.

Les lasers fractionnés ablatifs restent une solution mais les suites sont plus lourdes (suintement et croûtelles) et le risque de marques foncées ou claires plus important. En effet ces lasers font plus que des blessures thermiques (chauffage jusqu'à coagulation), puisqu'ils vaporisent carrément la peau et provoquent donc des petits trous microscopiques et peu profonds.

Leur ancêtre qu'est la **microdermabrasion** reste possible mais fastidieuse puisqu'elle nécessiterait au moins 10 séances sur chaque vergeture.

■ **À quel prix peut-on espérer estomper ces mauvais souvenirs?**

Ces traitements appartiennent au domaine de l'esthétique et seront donc dispensés par des dermatologues, chirurgiens plastiques ou médecins esthétiques. Quelle que soit la technique choisie, plusieurs séances seront nécessaires pour un résultat optimal. Le prix dépendra de la technique, de la surface à traiter et du nombre de séances, et il faut absolument indiquer qu'ils **ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale**. Il faudra alors compter par exemple: un peeling entre 100 et 250 euros selon l'acide utilisé, une séance de laser fractionné non ablatif entre 500 et 800 euros, et une abdominoplastie à partir de 5000 euros...Ce qui, malheureusement, n'est pas à la portée de toutes les familles.

■

Dr M. Jourdan, dermatologue, attachée à l'hôpital Tenon (consultation « peau ethnique »), Centre Laser International de la peau - Paris (CLIPP)

● Maladie du greffon contre l'hôte : focus sur la GVH cutanée

La maladie du greffon contre l'hôte (GVH) est une complication majeure de la greffe allogénique de cellules souches hématopoïétiques.

Elle touche environ 40% des patients. La GVH est dite «aigüe, classique» (GVHa) lorsqu'elle survient avant J100 post-allogreffe, et «aigüe, tardive» lorsqu'elle a les stigmates de GVH aigüe mais qu'elle survient après J100. On la dit «chronique» (GVHc) après J100.

■ La GVHa est due à la réaction immunitaire des lymphocytes T du donneur contre les cellules présentatrices d'antigène du receveur, déclenchée par la cascade inflammatoire et les dommages tissulaires du conditionnement pré-greffe. Les organes cibles sont essentiellement, la peau, le tube digestif et le foie.

■ La GVHc implique des phénomènes immunologiques plus complexes qui associent allo-immunité et auto-immunité en raison d'une dérégulation de la réponse lymphocytaire T du donneur et des cellules présentatrices d'antigène du receveur qui aboutissent à des atteintes tissulaires inflammatoires et fibrosantes.

■ Éléments cliniques GVHa

La peau est atteinte dans 80% des cas de GVHa. Les signes cliniques cutanés de GVH aigüe sont : un exanthème maculo-papuleux touchant en priorité les faces latérales du cou, le décolleté, les paumes et les plantes, mais pouvant s'étendre à l'ensemble du tégument, difficile à distinguer des autres causes d'exanthème (réactivation virale, toxidermie maculo-papuleuse).

Au maximum de son intensité, la GVHa cutanée réalise des bulles et des décollements bulleux simulant un syndrome de Lyell. On la

classe du grade I à IV en fonction de son étendue. La GVHa sévère a un mauvais pronostic avec une survie à 5 ans de 25% pour le grade III et de 5% pour le grade IV.

■ Éléments cliniques GVHc

Formes «diagnostiques» :

Histologie cutanée non obligatoire pour confirmer le diagnostic. Sur la peau : poikilodermie, lésions lichénoïdes incluant lichen plan et lichen scléro-atrophique, lésions sclérodermiformes incluant morphées superficielles, sclérodermie profonde, fasciite.

Sur les muqueuses : lichen plan +/- érosif et leucokératose dans la bouche,

SIGNES CLINIQUES	GVH A	GVH C
PEAU	exanthème maculopapuleux, bulles	poikilodermie, lésions lichénoïdes, lésions sclérodermiformes
ONGLES		lésions lichénoïdes, anonychie
CUIR CHEVELU		alopécie cicatricielle
BOUCHE		lichen plan +/- érosif, leucokératose, mucocèles, syndrome sec
OEIL		kératoconjonctivite sèche (SICCA syndrome)
SPHÈRE GÉNITALE		lichen plan, lichen scléro-atrophique, ulcérations, sténoses orificielles
TUBE DIGESTIF	anorexie, nausée, douleurs abdominales, diarrhées, syndrome occlusif	anorexie, diarrhées, sténose oesophagienne, insuffisance pancréatique exocrine
FOIE	hépatite cholestatique	hépatite cholestatique ou cytolytique
POUMONS		pleurésie, bronchiolite oblitérante, BOOP, insuffisance respiratoire restrictive
MUSCLES		fasciite, polymyosite

lichen plan +/- érosif et lichen scléreux avec synéchies secondaires sur les organes génitaux externes (verge, vulve).

Formes «distinctives» : évocatrices de GVHc, nécessitant une histologie cutanée. Sur la peau : dépigmentation et alopecie.

Sur les muqueuses : xérostomie (SICCA syndrome), mucocèles, atrophie muqueuse, ulcères.

Formes d'«accompagnement», c'est-à-dire retrouvées avec des lésions plus typiques comme : troubles de la sudation, ichtyose, kératose pileuse.

Formes communes aux signes de GVH cutanée aigüe :

exanthème cutané, gingivite et mucite dans la bouche.

La GVHc cutanée est dite modérée lorsqu'elle touche plus de 19% de la surface corporelle ou qu'il existe des signes de sclérodermie superficielle, sévère lorsque qu'elle touche plus de 50% de la surface corporelle ou qu'il existe des signes de sclérodermie profonde (impossible de pincer la

peau) et enfin elle est dite légère lorsque ces différents signes de gravité sont absents.

■ Stratégies thérapeutiques

Traitement préventif

Les principaux facteurs de risque de GVHa sont le mismatch HLA et les principaux facteurs de risque de GVHc sont un antécédent de GVHa et l'âge avancé du receveur. Un traitement préventif de la GVH encadre

Traitement curatif GVHa

En dehors des GVHa cutanées grade I (dermocorticoides), le traitement de la GVH aigüe repose sur la corticothérapie générale seule (Méthylprednisolone IV, 2 mg/kg/jour,) permettant une rémission complète dans moins de 50% des cas. En cas de GVHa cutanée cortico-résistante, la photochimiothérapie extra-corporelle (PEC) peut être utilisée. En cas de GVHa viscérale cortico-résistante, les traitements utilisés incluent: tacrolimus, mycophénolate mofétil, sirolimus, sérum anti-lymphocytaire, anticorps anti-CD25, TNF α , CD52, CD147, CD3, pentostatine, PEC, cellules souches mésenchymateuses...

Les mesures associées sont primordiales : hydratation et renutrition parentérale, nursing, traitement des complications infectieuses intercurrentes bactériennes, virales et fongiques.

Traitement curatif GVHc

La prise en compte d'une atteinte viscérale de GVHc oriente le choix du traitement. - GVHc cutanée légère : les traitements topiques sont utilisés tant qu'ils permettent un contrôle de la maladie: dermocorticoides forts ou très forts 1 fois/jour, tacrolimus topique 0.1% 2 fois/jour, UVA, UVB, PUVA. En cas d'échec des traitements topiques et selon la gêne du patient, une corticothérapie par voie générale sera discutée. - GVHc cutanée modérée à sévère : la corticothérapie générale (1mg/kg/jour de prednisone) a fait

la preuve de son efficacité. L'intérêt de l'adjonction systématique d'un inhibiteur de la calcineurine est discuté. Elle permettrait de diminuer la fréquence des ostéonécroses aseptiques cortico-induites. L'efficacité d'une triple association corticoïdes + ciclosporine + PEC est en cours d'évaluation.

- GVHc cutanée modérée à sévère cortico-résistante, la PEC semble avoir le meilleur profil/bénéfice risque mais n'est pas toujours disponible. Les inhibiteurs de mTOR (sirolimus = rapamycine) et le mycophénolate mofétil peuvent également être utilisés. Les autres thérapeutiques disponibles en 3^{ème} ligne pour lesquelles il n'existe pas d'étude randomisée sont : imatinib (intérêt dans GVHc sclérodermiforme), irradiation thoraco-abdominale (TAD), rituximab (intérêt dans les GVHc avec profil auto-immun mais risque infectieux), méthotrexate, hydroxychloroquine.

Les mesures associées au traitement général des GVHc sont fondamentales et doivent faire intervenir un groupe de spécialistes pluridisciplinaires (hématologue, dermatologue, stomatologue, gynécologue, psychiatre, pneumologue).

- **Soins locaux des muqueuses:** Dermocorticoïdes très forts sur muqueuses génitales atteintes de lichen, imprégnation oestrogénique chez la femme, bains de bouche antiseptiques et corticoïdes en cas de lichen buccal.

- **Prévention anti-infectieuse**
 - **Prévention de l'ostéoporose**
 - **Kinésithérapie**
 - **Traitement du syndrome sec oculaire** (larmes artificielles sans conservateurs, pomade vitamine A) **et buccal** (chewing gum sans sucre, teinture de Jaborandi)

- **Traitement d'un syndrome dépressif.** ■

Dr J. Saulpic, d'après
 Drs JD .Bouaziz,
 M. Bagot et M. Rybojad

● GVH cutanée et toilette

Une épreuve pour les patients

Un défi pour les auxiliaires de puériculture *

La GVH cutanée aiguë peut survenir au cours des 100 premiers jours qui suivent la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Son intensité est très variable d'un patient à l'autre.

■ **Elle peut se manifester sous forme de plaques rouges accompagnées de prurit sur des zones plus ou moins étendues, paumes des mains et plantes des pieds par exemple,... mais aussi concerner tout le corps.**

L'évolution est, elle aussi, très variable et peut conduire à l'apparition de phlyctènes suivies de desquamation chez les patients qui répondent mal aux traitements immunosuppresseurs.

Lorsque le corps entier du patient subit phlyctènes et décollement de l'épiderme, cela lui donne l'aspect d'un grand brûlé.

■ **Quelle que soit l'intensité de la GVH cutanée, l'auxiliaire de puériculture doit adapter les soins qu'elle réalise auprès des patients concernés.**

Le patient ressent généralement une sensation inconfortable d'irritation, de brûlure et de prurit. Les bulles, décollements cutanés et lésions génèrent une douleur qui doit être prise en charge par tous les moyens médicamenteux et non médicamenteux requis. Lorsqu'elle est abîmée, la peau ne joue plus son rôle de barrière et expose ces enfants très fragiles en période post-greffe à un risque infectieux majeur. Le respect des règles d'hygiène et la toilette sont donc particulièrement importants.

La réalisation de la toilette et des soins cutanés nécessitent souvent une phase de négociation.

■ **Afin de soulager l'enfant pendant les soins plusieurs moyens peuvent être utilisés :**

- Remplacer le savon (même à Ph neutre) par une huile lavante pour agresser la peau le moins possible,

- Recouvrir le corps de l'enfant, au fur et à mesure de la toilette, avec des gants humides (éviter au maximum le dessèchement),

- Tamponner la peau sans jamais la frotter.

- Couper les ongles de l'enfant afin d'éviter les lésions de grattage.

- Sur prescription médicale : l'infirmière administre un antalgique avant la toilette, si besoin.

- Après la toilette : envelopper l'enfant dans un linge sec et lisse. Essuyer par tamponnement, sans frotter.

- Utiliser une crème adaptée, se référer à la prescription : l'application de crème va permettre d'hydrater la peau et d'éviter le dessèchement. Cette opération doit être renouvelée plusieurs fois par jour.

- Lorsqu'il y a des plaies, l'infirmière applique du tulle gras et protège avec des bandes.

- Les peaux mortes sont coupées délicatement afin que l'enfant ne soit pas tenté de les arracher.

■ **Selon l'âge du patient et le degré de gravité de la GVH,**

la toilette et les soins de peau peuvent nécessiter la présence de deux soignants (idéalement l'infirmière et l'auxiliaire de puériculture).

Ces soins demandent délicatesse et patience. Ils peuvent durer très longtemps (parfois plus d'une heure) pour éviter au maximum l'inconfort ou la douleur. Malgré toutes ces précautions, il est compliqué pour le soignant de réaliser les soins lorsque l'enfant manifeste son refus.



Il est parfois également difficile d'être confronté à la vision des plaies, des bulles, de la peau qui desquame, au regard de l'enfant sur son propre corps, aux odeurs qui se dégagent des plaies. Il est aussi nécessaire d'accompagner les parents au cours de cette période éprouvante. À noter que lorsque la desquamation est extrême, les soins de peau peuvent exiger une sédation qui nécessitera un passage en réanimation.

■ **L'auxiliaire de puériculture a un rôle important** auprès des patients atteints de GVH cutanée aiguë. Elle doit veiller aux soins d'hygiène et de confort, être attentive et à l'écoute du patient et des parents et parfois être inventive. Elle a aussi pour rôle de communiquer et transmettre toutes ses observations sur l'état cutané de l'enfant, mais aussi sur les manifestations observées au cours de ses soins. Enfin elle doit garder une posture professionnelle en toutes circonstances et rechercher auprès de l'équipe pluri-professionnelle les ressources nécessaires en cas de difficultés.

■
 S. Mai Van et V. Dias,
 auxiliaires de puériculture
 Service d'Immuno-Hématologie,
 Hôpital R. Debré

* *auxiliaire de puériculture : lire partout auxiliaire de puériculture ou aide-soignant(e)*

● Plaies et cicatrisation : Isabelle Fromentin, IDE PhD*

un parcours professionnel atypique

■ Le traitement des plaies en oncologie : un parcours débuté en pédiatrie

Une carrière qui commence en 1992 auprès des 0-10 ans, à Dapaong (Togo Nord) et se poursuit dans le service d'onco-pédiatrie de l'Institut Curie. Ce ne sont que 3 années auprès des enfants, mais elles auront été suffisamment marquantes pour souhaiter poursuivre un travail de collaboration avec la pédiatrie et les AJA (Adolescents Jeunes Adultes).

■ En 2000, l'Unité Plaies et Cicatrisation

est créée sur un constat simple : l'absence de suivi et de protocoles spécifiques sur les plaies chroniques et/ou tumorales et/ou liées à la phase palliative ou aux traitements anti-cancéreux. Cette insuffisance n'était pas acceptable alors que la médecine et la science évoluent si vite. Elle était lourde de conséquences pour les patients, petits ou grands : inconfort, douleur, odeurs, fuite d'écoulements. Très vite, la nécessité de monter des projets de recherche en soin s'est imposée pour trouver

de nouvelles solutions, améliorer les connaissances et élaborer des techniques de soins mieux adaptées : une démarche nouvelle en ce début des années 2000. Elle a été un succès grâce à la collaboration des médecins (plus aguerris aux travaux de recherche) et notamment des pédiatres.

■ La démarche de recherche a été une découverte

Les lectures scientifiques, rencontres avec des chercheurs et experts, initiation à différentes approches méthodologiques ont enrichi la pratique clinique de l'unité pour l'amener pas à pas vers l'expertise. La recherche est également un travail d'équipe, comme le traitement des plaies, et la notion d'interdisciplinarité s'est imposée encore davantage.

Après différents premiers travaux (ex : facteurs de risque d'escarre spécifiques à l'oncologie, évaluation de l'efficacité de l'acide hyaluronique sur les radiodermites), le travail s'est focalisé sur les plaies tumorales et la manière dont il serait possible de mieux gérer différents

symptômes : l'infection et l'odeur. Ce travail imposait une collaboration avec des laboratoires de recherche afin d'explorer toutes les dimensions du problème (microbiote, biofilm, composés volatils) et de les comparer à des données cliniques.

■ **Déjà en contact avec ces laboratoires, il n'a fallu qu'un pas (et une bonne dose d'encouragement) pour tenter un Master 2 « Recherche en Biochimie des matériaux et du vivant**, obtenu par VAE en 2002 (dossier et oral devant un jury universitaire). Il ne restait donc plus qu'à entrer en thèse pour mener à bien ce travail sur les plaies tumorales.

Après 3 ans, la soutenance n'a pas été une finalité, mais la présentation de premiers résultats utiles à la pratique clinique, pour mieux comprendre et gérer ces plaies particulièrement difficiles. Elle n'a été qu'une étape et une belle école pour développer de nouveaux projets.

■ **Le mois dernier, nous avons soumis un article sur « Biofilm et plaies chroniques »**, travail réalisé grâce



à un financement de l'ANR (Agence Nationale de la recherche). Environ 1/5^e des patients inclus dans cette étude translationnelle multicentrique étaient des enfants africains, atteints d'ulcère de Buruli*. Une nouvelle occasion de mettre en place des soins encore plus efficaces, adaptés au milieu et moyens disponibles. Beaucoup reste à faire, mais ce n'est qu'ensemble que ce sera possible.

■
I. Fromentin,
IDE *Physician Doctor,
Institut Curie

*Ulçère de Buruli : "Déclaré maladie émergente par l'OMS en 1998, l'ulcère de Buruli est provoqué par une mycobactérie, *Mycobacterium ulcerans*. Elle sévit dans les zones intertropicales humides et se manifeste d'abord par un nodule et plus tardivement par de vastes ulcérations cutanées" (<http://www.pasteur.fr/fr/institut-pasteur/presse>)

● Retrait des pansements : comment faire moins mal

Il est bien connu que le retrait des adhésifs transparents est douloureux et peut devenir source de stress pour les enfants et pour les soignants hospitaliers ou du domicile. Vous trouverez des conseils très adaptés sur le site de PEDIADOL : www.pediadol.org/Pansements,880.html

Ablation d'un adhésif transparent ou d'un hydrocolloïdal :

Exercer une traction en s'éloignant du centre du pansement pour faire pénétrer l'air sous l'adhésif (1), tout en maintenant la peau de l'enfant (2), éviter de soulever l'adhésif verticalement car cela tire la peau (3).

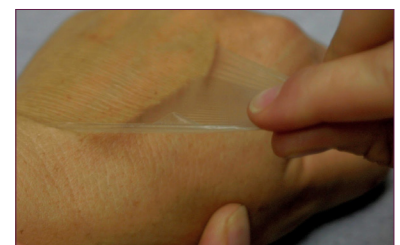


10

1



2



3

● Défendre sa peau

«*Défendre sa peau*», «*sauver sa peau*», «*tenir à sa peau*», «*n'avoir que la peau et les os*», autant d'expressions qui nous laissent valoir combien la peau est un organe sans lequel nous ne pourrions vivre.

■ **En service d'oncologie pédiatrique et AJA (Adolescents Jeunes Adultes), la peau peut être agressée** tant superficiellement (changements de pansements, soins de cicatrice), qu'en profondeur lors de soins plus ou moins invasifs. Ces agressions répétées peuvent mettre à mal l'unité psychocorporelle de l'enfant et de l'adolescent.

Il n'est pas rare d'entendre : «*J'ai peur qu'on m'arrache la peau*», «*que ma cicatrice s'ouvre*». Ces propos témoignent de la fonction de protection et de barrière de la peau contre les agressions extérieures. En somme, la peau a ce rôle de contenance et d'enveloppe qui soutient toute la vie du squelette, des organes et des muscles mais aussi de la vie psychique. Nous entendons souvent : «*Je me sens bien dans ma peau*», «*Je suis à fleur de peau*».

■ **Elle a pour autre rôle celui de la contactilité** puisqu'elle est un organe de relation privilégiée avec lequel nous communiquons de manière infra-verbale. Dans diverses situations, nous nous «*accrochons*» à notre peau : nous nous grattons la tête, nous contactons nos mains, nous nous caressons... Elle dit également des choses de nous à travers ses variations thermiques (transpiration) et ses changements de couleurs (rougeurs).

■ **Enfin, la peau est un signal d'alarme** puisqu'elle contient un grand nombre de récepteurs à la douleur. Nous nous intéresserons ici particulièrement à la sensibilité tactile.

■ **Les propriétés physiques de la peau et le rôle qu'elle peut jouer dans l'économie psychique du sujet nous renvoient aux concepts psychomoteurs** d'être en relation avec nous-mêmes, avec l'autre puis le monde environnant. Chaque individu a sa propre sensibilité et entrer en contact avec l'autre implique d'être vigilant à notre tact.



En effet, il nous faut veiller à l'histoire de l'enfant avant la maladie car nous ne savons pas comment il a été touché, câliné, porté. Si nous nous fions à l'expérience de tout un chacun, nous sommes d'accord pour dire que certains d'entre nous n'ont pas de difficultés à se «*coller*» quand d'autres prennent plus de distance. Avant donc de toucher le corps de l'individu, nous nous attardons à dresser une lecture de sa sensibilité et de sa réceptivité tactile.

En somme, nous allons être attentives au vécu corporel lors des soins, mais aussi, à ses habitudes quotidiennes d'habillement, de bains, de câlins, mais encore à sa capacité à se toucher, à se choyer. Notre expérience et notre lecture clinique du corps nous permet alors de déterminer s'il existe ou non une sensibilité tactile particulière (hypo ou hypersensibilité) et donc

d'adapter notre prise en charge en fonction.

■ **Il n'est pas rare de constater après l'exercice d'une tumeur**, soit une négligence de la partie lésée, soit un surinvestissement de cette partie. Des patients se mettent à refuser de regarder, de toucher la zone «*abîmée*», «*cabossée*», «*lézardée*». Quand d'autres au contraire, la choient, la

cajoient, l'affectionnent... D'autres ont le besoin de garder le contrôle visuel sur le devenir de leur corps en vérifiant en permanence leur cicatrice, lieu témoin de leur maladie, tout en n'acceptant pas de se laisser toucher ou de se toucher soi-même. Nous notons donc bien l'importance et l'intérêt de la sensorialité propre à l'individu qui lui-même nous conduit aux canaux sensoriels à privilégier dans la prise en charge.

■ **Par exemple, dans le cas de jeunes patients qui occultent la partie lésée et qui n'en ont pas conscience**, nous associons le flux sensoriel tactile aux représentations mentales par l'intermédiaire notamment d'expériences ayant déjà pu être éprouvées (sensation de la brise du vent, de la chaleur du soleil, de gouttes d'eau sur la peau). Nous contactons donc à ce moment-là la mémoire cor-

porielle. Par ce biais, le patient va prendre conscience de ses ressentis corporels donnant naissance à ses capacités à intégrer les transformations dont la peau est l'objet durant la maladie.

■ **À partir de là, la relation à son propre corps étant mieux établie, nous allons nous attarder à venir nourrir la peau** que ce soit par du toucher contenant directement ou via d'autres modes sensoriels (kinesthésique, proprioceptif) qui vont eux venir solliciter l'élasticité de la peau et donc lui redonner corps.

Que ce soit par le mouvement, en rétractant et en étirant la peau, ou par le toucher contenant, nous invitons le patient à retracer ses limites corporelles, restaurant la fonction de barrière protectrice de la peau. En cela, nous délimitons l'espace intérieur de l'espace extérieur qui vise à contenir et donc à éloigner les craintes d'intrusion de la peau.

■ **En conclusion, notre objectif tend à affiner les perceptions corporelles afin de se les approprier pour mieux vivre avec ces transformations psychocorporelles.**

Nous voyons donc que notre pratique est un véritable travail d'observateur et d'explorateur. Elle nous impose d'être attentives à la lecture de la sensibilité et de la motricité de l'enfant et de l'AJA nous plaçant dans une temporalité autre que celle de l'urgence de la maladie. La psychomotricité est un champ si vaste que bien sûr nous n'en avons évoqué qu'une infime partie !

■

Gaëlle Ribière et Mélanie Guerra
Psychomotriciennes,
Institut Curie

L'ÉQUIPE DE COORDINATION AU COMPLET

Au 1er novembre 2015, notre équipe s'est agrandie et compte maintenant 10 personnes. Le temps de travail cumulé égale 6,4 ETP (Equivalent Temps Plein).

Il y a donc 6 postes à temps partiel et les 4 coordinatrices territoriales sont à temps complet. La coordinatrice "Soins complexes" partage ses compétences avec Paliped, ainsi que l'assistante secrétaire et la chargée de mission.



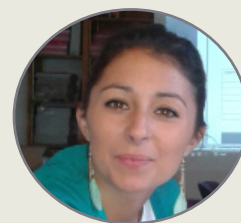
Laurence Benard
IDEC secteur Sud
1 ETP



Marie-Laure Seron
Assistante secrétaire
0,5 ETP



Stéphanie Gorde Grosjean
Pédiatre coordonnateur
0,2 ETP



Laurianne Desille
IDEC secteur Est
1 ETP



Guénola Vialle
Chargée de mission
0,2 ETP



Martine Gioia IPDE, CDS
Coordinatrice centrale
0,8 ETP



Maryline Calandreau
IPDE, IDEC secteur Nord
1 ETP



Lucie Méar
Chargée de communication
0,4 ETP



Sabrina Lohezic
IDEC Soins complexes
0,3 ETP



Isabelle Ambroise
IDEC secteur Ouest
1 ETP

IDEC : infirmière diplômée d'Etat coordinatrice / IPDE : infirmière puéricultrice

02 octobre 2015 : les leucémies de l'enfant aux JPP

Comme chaque année le RIFHOP a organisé une matinée aux Journées Parisiennes de Pédiatrie le vendredi 2 octobre.



Les docteurs S. Fasola et B. Brethon avaient axé la matinée sur les actualités dans la prise en charge des leucémies de l'enfant. Le Pr Baruchel a modéré les présentations des spécialistes qui se sont succédés. Après avoir repris les situations d'urgences à la découverte d'une leucémie, animé par le Dr Fasola et le Dr Khelfaoui, le Pr Leverger et le Dr Brethon ont respectivement abordé les facteurs pronostiques actuels des LAM et les nouvelles thérapeutiques ciblées dans le cadre des LAL.

La particularité des adolescents traités en unités AJA est de bénéficier des protocoles internationaux pédiatriques améliorant ainsi très nettement leur pronostic.

Nous n'avons pas pu écouter la présentation des psychologues sur les retentissements des leucémies et de leurs traitements et les intrusions avec la vie psychique puisque nous avons dû laisser la place aux intervenants de la Faculté de Médecine. Ce fut de nouveau une matinée riche d'enseignements.

Présentations accessibles sur le site du RIFHOP/Espace Membre
<http://www.rifhop.net/acceder-espace-membres/journees-du-rifhop/presentations>