

Comité de rédaction

F. Aubier, A. Auvrignon, B. Pellegrino,
S. Sauvion, M. Gioia, L. Méar

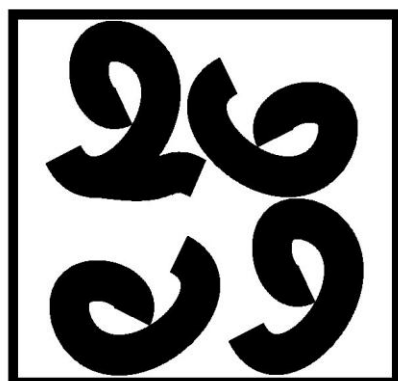
Janvier 2009



JOURNAL N°3



**B
O
N
N
E**



**A
N
N
É
E**

Réseau

Ile - de

France

Hématologie

Oncologie

Pédiatrique

Réseau régional soutenu par
l'ARHIF et l'AP-HP

© Paris, photographies de Jean-Luc BRÉCHAT, Calligraphie : STIENB

SOMMAIRE

- P 2 CONGRÈS SIOP /AHS : 90 ans à eux 2... / CONGRÈS PÉDIADOL : la douleur de l'enfant / Journée SFCE Douleur
- P 3 ÉDITO : premier anniversaire du RIFHOP ! /Annonces FORMATIONS & CONGRÈS
- P 4-5 DOSSIER : la PSYCHOMOTRICITÉ en service d'hématologie-oncologie
Par le groupe des psychomotriciennes du RIFHOP
- P 6-7 HISTORIQUE de l'oncologie pédiatrique par le Docteur Hartmann /Association SPARADRAH
Groupe de Parole HYSTIOCYTOSE
- P 8 QUOI de NEUF au RIFHOP ?

CONGRÈS

**90 ANS À
EUX 2 !**



Les progrès considérables dans le traitement des cancers et des leucémies de l'enfant depuis 50 ans, ont été rendus possibles grâce au partage des connaissances entre les soignants et chercheurs s'intéressant à ces pathologies.

C'est dans cet esprit de promotion des progrès et de l'enseignement de l'hématologie (leucémie, lymphome mais aussi troubles de l'hémostase, drépanocytose...), qu'est née l'ASH (American Society of Hematology) dont le congrès annuel a lieu en décembre aux Etats-Unis. Cette Société fêtait cette année, ses 50 ans. Elle comptait en 1957 quelques centaines de membres et aujourd'hui, ils sont près de 15000 !! Alors qu'en 1958 le 1^{er} congrès proposait 5 sessions orales, on dénombre aujourd'hui plus de 500 présentations et 2500 posters ! Certaines communications sont toutefois spécifiques à la pédiatrie ; c'est pourquoi les hématologues se font rares dans les services chaque année début décembre, attirés dans ces congrès par les progrès réalisés en biologie et dans le développement de nouveaux médicaments.

Une autre société, elle plus pédiatrique, a fêté ses 40 ans en octobre à Berlin. Il s'agit de la SIOP (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique) qui réunit les oncologues mais aussi les hématologues pédiatres autour du cancer de l'enfant. À signaler, de nombreuses sessions spécifiques infirmières et celles des « survivants » (patients guéris) qui enrichissent remarquablement les présentations plus médicales ou fondamentales.

En quelques lignes, j'espère avoir éclairci le mystérieux langage souvent médical en partance pour la SIOP ou l'ASH, quand ce n'est pas pour la SFCE (Société Française des Cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent)...

A. Auvrignon, Hôpital Trousseau

SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant)

La journée « SFCE douleur » du 7 novembre dernier portait sur le traitement curatif des mucites en pédiatrie. Après un rappel sur les recommandations AFSSAPS et les nouvelles directives européennes, une présentation des études comparatives, tant sur les traitements locaux que généraux, a objectivé la nécessité de construire d'autres travaux. Dans un contexte économique plus difficile et face à un souci de recrutement de personnel paramédical, des propositions ont été élaborées : création de groupes de travail sur l'harmonisation des soins de bouche actuels, recours aux antalgiques, utilisation du laser local, de Caphosol®, Evomucy®, tout en s'appuyant sur une évaluation pluriquotidienne au moyen de la « grille mucite » de l'OMS. Le compte-rendu détaillé est bien sûr accessible sur le site internet de la SFCE. Je recommande à tout soignant ces temps de rencontre passionnants (2 journées par an, au siège de la FNLC, Paris XIII^{ème}) qui favorisent une amélioration plus rapide de la prise en charge des douleurs en onco-hématopédiatriques.

Laurence Benard, Coordinatrice RIFHOP Sud

CONGRÈS PÉDIADOL

**LA
DOULEUR
DE L'ENFANT**

XV^{ème} journée
4 décembre 2008
PARIS / UNESCO



Des moyens de lutte de plus en plus variés pour réaliser les actes douloureux

L'état des lieux dressé par le Dr Daniel Annequin de Trousseau est controversé. De nombreuses équipes ont modifié positivement leur pratique, mais l'utilisation des antalgiques et techniques associées reste encore aléatoire. D'un point de vue pharmacologique en France, il y a peu d'alternative au Meopa®. La Ketamine est sous-utilisée en pédiatrie ainsi que le Midazolam (Hypnovel®) ou la Diamorphine par voie nasale.

Bien que l'objectif « zéro contention » soit qualifié d'illusoire, il reste que, si la gestion du temps le permet, les pauses, les distractions par le jeu comme le suggère l'association Sparadrapp, ou les autres stratégies relationnelles apportent de notables améliorations. C'est ainsi que l'unité d'évaluation et de traitement de la douleur de l'hôpital Robert Debré a déjà formé environ 60 personnes à l'hypnose analgésique. La technique est basée sur le principe de dissociation. Il s'agit de générer un moment de concentration intense sur un sujet quelconque. Les supports peuvent être des objets (marionnettes, bulles), des films, de la musique ou tout simplement la conversation. Le travail sur la respiration, le toucher relationnel, la visualisation ou la saturation de certaines images complètent l'inventaire des moyens utilisés aujourd'hui.

En cancérologie pédiatrique les douleurs sont celles de la maladie, mais également celles liées aux traitements (chimio, chirurgie, radiothérapie) et aux manipulations (examens et gestes invasifs). Devant la chronicité de ces douleurs et en raison de la longévité des prises en charge, il importe de rester très vigilant sur l'évaluation qui devrait être un réflexe pour tout soignant hospitalier et extra hospitalier.

Lucie Méar,
Coordinatrice RIFHOP Ouest



BON ANNIVERSAIRE !

Les premiers jours de 2009 sont marqués par le deuxième anniversaire de la création de l'association RIFHOP. Cependant, Martine Gioia, coordinatrice centrale de notre réseau, dont le travail a réellement fait décoller du sol notre « petite entreprise » nous rejoignait il y a à peine un an. C'est pour cette raison que nous fêtons dans ce numéro l'an 01 de notre réseau. J'étais tenté, en référence à un film de 1973, où est célébré dans un esprit soixante-huitard l'intérêt de faire « un pas de côté », d'intituler cet édito « l'an zéro-un »*, mais la comparaison s'arrêtera là.

Le travail des coordinatrices et de Martine, ouvre une voie nouvelle dans la manière de considérer la prise en charge des enfants atteints de cancer dans notre région. L'approche proposée n'est certainement pas révolutionnaire, mais son caractère expérimental, consistant à mettre en place une couche supplémentaire d'intervenants entre l'hôpital et le domicile, pourrait bien entraîner une profonde modification de la manière de considérer le parcours des enfants. Les cadres et les médecins des équipes spécialisées ont d'emblée été chamboulés en voyant Lucie Méar, Sandrine Zirnelt et Laurence Bénard arriver dans nos services. J'ai entendu plusieurs fois dire : «... mais elles sont bien là d'abord pour améliorer la connaissance et la pratique des équipes de soins ! ». Oui, mais pas seulement cela ! Certes nous avons d'énormes progrès à faire dans l'harmonisation et la diffusion des pratiques, ce ciment de nos relations, mais il y a bien plus à faire.

Les rencontres des coordinatrices avec les parents et les enfants lors de la première sortie et les visites à domicile sont une source immense d'informations dont nous verrons bien vite les retombées. Il faut que les équipes spécialisées et de proximité aient l'occasion de lire les très intéressants retours de la part des coordinatrices ; ils seront adressés chaque fois aux médecins référents de l'enfant, leur permettant ainsi de prendre la mesure des informations qui sont arrivées à bon port et de celles qui restent à expliciter.

Nous apprenons aussi à connaître à raz de terre les difficultés rencontrées par les professionnels du domicile et des équipes de proximité. Pour répondre à celles-ci, un recensement des besoins de formation, et une identification des points forts des équipes sont en cours. Ils nous permettront d'offrir un accompagnement technique au quotidien pour des infirmiers libéraux mais aussi des formations pour les IDE de certains hôpitaux de jour, et un soutien pour les cadres. Nous devons rendre compte de ces actions et de leurs conséquences sur la prise en charge des enfants et adolescents auprès de nos tutelles. Ce sera un des chantiers principaux de cette année 2009 qui s'appuiera entre autre sur l'évaluation de l'utilisation du cahier de liaison que nous diffusons actuellement à plus grande échelle.

La réalité de notre réseau fait également naître une foule de projets de la part des professionnels : les pys ont montré la voie, mais aussi les assistantes sociales. Nous avons un groupe de psychomotriciens, bientôt de diététiciens. Le groupe antibiothérapie

décolle du sol. N'oublions pas le travail de l'équipe « voies veineuses centrales » qui réalise en ce moment un DVD à l'usage de la formation des professionnels. Je ne peux finir cet éditorial sans évoquer la première journée de formation « soins palliatifs » qui aura lieu le 12 février 2009. Organisée en collaboration avec les réseaux de soins palliatifs orientés vers les adultes mais avec qui nous avons appris à collaborer, elle nous permettra de faire un état des lieux non exhaustif de nos pratiques en Île-de-France en ce qui concerne la fin de vie des enfants atteints d'un cancer. Nous pourrions évoquer ensemble la direction que nous avons choisie afin d'accompagner le mieux possible tous les enfants que nous soignons, qu'ils guérissent ou non de leur maladie. Permettez-moi enfin de profiter de ce journal du RIFHOP pour vous souhaiter une heureuse année 2009, malgré la crise !

Jean MICHON, Président du RIFHOP

**A l'origine L'an 01 est une bande dessinée créée par Gébé. Elle a ensuite donné un film sorti en 1973 et réalisé par Jacques Doillon, Alain Resnais et Jean Rouche.*

ANNONCES FORMATIONS & CONGRÈS

12 FÉVRIER 2009, JOURNÉE DU RIFHOP

Formation Soins Palliatifs
Accompagner un enfant en fin de vie :
à domicile ou à l'hôpital ?
INSCRIPTION OBLIGATOIRE : contacter le bureau

A.F.I.C.
Association française des
Infirmier(e)s de
cancérologie

14 Mars 2009
8 h 00 - 18 h 00
Maison de la Chimie
28, rue Saint Dominique -
75007 Paris

La psychomotricité en service d'oncologie pédiatrique

Par le groupe des psychomotriciennes du RIFOHP : Anne Le Bouar, Mathilde Rabiller, Gaëlle Ribière et Marie Sommain.

Le psychomotricien est un professionnel paramédical, il a le statut d'auxiliaire de médecine et intervient sur prescription. Il prend en charge la personne dans sa globalité en tenant compte de sa dimension corporelle (tonicité, motricité, gestualité) et de sa dimension psychique (relationnel, émotionnel, environnement, contexte social...). À travers l'utilisation de médiations corporelles, il participe au mieux être de la personne tant sur le plan physique que psychique. Il exerce bien souvent au sein d'une équipe pluridisciplinaire et travaille en collaboration avec les différents acteurs de soins médicaux et paramédicaux. Ses champs d'action s'étendent du nourrisson à la personne âgée.

Le psychomotricien intervient à plusieurs titres

ÉDUCATIF RÉÉDUCATIF THÉRAPEUTIQUE

Dans un service de cancérologie pédiatrique, le corps est d'autant plus l'objet d'attentions et de soins qu'il est à la fois l'origine et le lieu d'expression de la maladie. Le développement sensori-moteur de ces enfants peut être ainsi mis à mal par toutes les effractions corporelles subies (sondes naso-gastriques, perfusions, cathéter, amputation, énucléation...). Les enfants vivent leur corps comme « meurtri » par les soins et ont alors bien du mal à l'investir et ainsi exploiter pleinement leurs propres capacités sensorielles et motrices. Ainsi, dans ce contexte, la psychomotricité propose à l'enfant d'établir un nouveau rapport de confiance avec son corps, de le réinvestir en intervenant sur le dialogue tonico-émotionnel, sur les ressentis corporels, la sensorialité et tente de redonner au corps sa place de lieu fondamental de plaisir. La prise en charge psychomotrice s'intègre dans un projet de soin et le projet thérapeutique psychomoteur de l'enfant est basé sur une évaluation psychomotrice effectuée grâce à un entretien avec les parents et une observation de la motricité spontanée.

Pour les bébés et les jeunes enfants, la psychomotricienne à l'hôpital garde le même objectif : **l'accompagnement et le soutien de la parentalité**. Conscientes des angoisses parentales et du bouleversement familial que la maladie engendre, nous réfléchissons à rendre actifs les parents dans la prise en charge, afin de restaurer les liens parents/enfants. Le projet thérapeutique vise, d'une part, à solliciter l'enfant afin de lui permettre d'explorer ses capacités motrices et sensorielles (sur un tapis, déplacement, retournement...) peu permises au lit ou en position assise, et d'autre part, à favoriser les interactions parents/enfants, de montrer les capacités de l'enfant et donc rassurer les parents quant au développement psychomoteur de leur enfant. Par le biais de la contenance verbale, ce dispositif de prise en charge permet de confirmer les compétences parentales sous le regard du professionnel.

Pour les enfants de 0 à 2 ans

- **Toucher thérapeutique et toucher contenant**

Un atelier de toucher sensoriel peut être proposé lorsque l'enfant ne peut être verticalisé (donc porté par ses parents), ou encore lorsque les parents craignent de faire mal à leur enfant. Cet atelier a pour but de permettre à l'enfant de retrouver du plaisir corporel, une sensation « d'unité » et de favoriser la communication infra verbale entre bébé et parents.

Indications en psychomotricité

- troubles tonico-émotionnels (maux de ventre, céphalées...)
- positions antalgiques ou vicieuses
- difficultés comportementales (hyperactivité, léthargie, refus de contact...)
- attitudes de protection ou de négligence vis-à-vis de la zone lésée (sur ou désinvestissement)
- troubles du schéma corporel et/ou de la représentation corporelle
- troubles psychoaffectifs (fragilité des liens parents/enfants) tels que les troubles des interactions précoces et/ou des relations fusionnelles
- séquelles neurologiques principalement dans le cas des tumeurs cérébrales

- **Jeu spontané/ éveil sensorimoteur**

L'utilisation du jeu spontané est essentielle dans l'interaction parents/enfants. L'hospitalisation entraîne chez ces enfants une réduction des stimulations et de la motricité spontanée. Dans le cas de tumeurs cérébrales, certaines acquisitions motrices peuvent être entravées par la pathologie mais aussi dans les suites post opératoires. Les parents se retrouvent souvent décontenancés face à cet enfant qu'ils ne reconnaissent plus et la question de leur investissement est alors souvent soulevée.

Par la fonction même du jeu, le psychomotricien propose des situations stimulantes afin d'inciter le bébé à découvrir son environnement, son propre corps, et vivre de nouvelles expériences sensorielles. Nous accompagnons alors bébé et parents dans la rééducation du mouvement ; les parents se rassurent à leur tour sur les capacités de leur enfant et sur les possibilités d'évolution.

À l'hôpital Armand Trousseau, les enfants ne pouvant rarement sortir de leur chambre (hématologie), la psychomotricienne intervient dans l'aménagement de l'espace (posturation, mise en place de parc, installation du lit...)

Médiateurs les plus utilisés en oncologie pédiatrique

- relaxation thérapeutique
- parcours moteurs
- expression corporelle
- jeux sensorimoteurs
- jeu spontané/ symbolique

Les journées entières passées au lit, les douleurs, la fatigue, l'amaigrissement sont autant de causes qui vont souvent entraîner chez ces enfants des retards de développement psychomoteur et/ou une inhibition motrice. Nous leur proposons en individuel :

- **Rééducation psychomotrice ludique**

Les tumeurs cérébrales engendrent des troubles pouvant compliquer dans l'acquisition de certaines fonctions motrices ou entraver des capacités anciennement acquises. Le psychomotricien propose alors à l'enfant des jeux à visée rééducative. Par l'aspect ludique, l'enfant travaille et découvre des capacités motrices qu'il a plus ou moins perdues ou qu'il n'a pas pu acquérir à cause de la maladie.

- **Relaxation statique, dynamique**

Les sources d'anxiété sont multiples : la douleur, l'appréhension des soins invasifs, la séparation de la famille entraînent des tensions et des angoisses que la relaxation peut aider à gérer. Un travail de relaxation, par des techniques adaptées au bas âge des enfants peut être proposé en séance ou avant des soins.

À l'IGR, la psychomotricienne et l'éducatrice de jeunes enfants ont mis en place des ateliers d'éveil et de stimulations psychomotrices. Cet atelier de groupe est proposé une fois par semaine aux enfants (de 2 à 7 ans). Chaque semaine un nouveau thème (ex : sauter, dessus/dessous) est exploré à travers différents jeux et parcours moteurs. Ces ateliers ont pour but premier d'offrir un cadre d'initiatives permettant la spontanéité, la créativité, le jeu et l'action.

À l'Institut Curie, la psychomotricienne et la stagiaire psychomotricienne, proposent un atelier d'éveil sensorimoteur pour les enfants de 0 à 3 ans. La présence des parents est fortement conseillée. L'objectif de cet atelier vise à soutenir et stimuler la motricité globale.

Pour les adolescents

Dans les services d'oncologie, les patients rencontrent de nombreuses situations anxiogènes (attente de résultats, interventions chirurgicales, actes invasifs etc.) et sont confrontés à la douleur et aux effets secondaires des traitements (fatigue, nausées, vomissements, etc.). La prise en charge psychomotrice se réalise en individuel, souvent en chambre. Cette prise en charge est basée sur :

- **La relaxation**

La relaxation chez l'adolescent atteint de cancer nous semble particulièrement intéressante pour agir sur les symptômes précédemment décrits mais aussi par la place centrale donnée au corps dans cette prise en charge. L'utilisation d'un médiateur corporel va leur permettre de se réapproprier leur corps, de l'investir de façon positive mais aussi de ressentir un mieux être psychique. La relaxation répond donc à un réel besoin de détente, d'évasion et de mieux être chez les adolescents. Elle est également d'une aide précieuse dans la meilleure gestion des effets secondaires des traitements puisqu'elle a une action directe sur les nausées, la fatigue et la douleur.

L'objectif des séances est aussi que l'adolescent puisse s'approprier la relaxation par pouvoir la réutiliser seul.

- **Le toucher thérapeutique**

Le toucher sensoriel, les «enveloppements» ont pour fonction de rétablir une enveloppe contenante, dans l'objectif de délimiter l'intérieur de l'extérieur et de retrouver des perceptions corporelles positives déjà vécues (schéma corporel rétabli) ; elle a aussi

pour fonction de prendre conscience de son axe, référence spatiale essentielle du corps. Au cours de la séance, le corps peut ainsi trouver sa libération par le langage, et les angoisses peuvent ainsi être évoquées. Le lien avec les psychologues prend ici toute son importance.

- **Expression corporelle, gym douce**

Cette médiation est utilisée pour les adolescents qui ont besoin de redécouvrir le plaisir du mouvement. Dans un cadre dynamique, l'étayage de la psychomotricienne peut favoriser l'investissement du corps dans l'espace et l'envie de bouger.



© IGR A. CHERON

Soins palliatifs et fin de vie

Les soins palliatifs nous apparaissent comme un accompagnement. Plus que pour tout autre suivi, nous insistons ici sur le temps présent. La séance sera pensée en fonction de la disponibilité, de la fatigabilité et du désir de l'enfant. Par ailleurs, nous nous rendons disponibles physiquement et psychiquement à ce que l'enfant nous révèle. Nous insistons principalement sur une notion de bien-être, en cela la relaxation et le toucher thérapeutique nous semblent être des médiations particulièrement appropriées. Il s'agit d'accompagner l'enfant au mieux de ce qu'il désire, sur un temps qu'il maîtrise et qui lui appartient, en présence ou non des parents suivant leurs envies. Ici, la personnalité du psychomotricien et la qualité de la relation thérapeutique liée avec l'enfant et sa famille prennent tout leur sens.

En conclusion

Au sein de nos services respectifs, nous prenons soin d'interagir avec les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant. Nous participons aux différentes réunions ainsi qu'aux différents projets du service. Par ailleurs, il nous semble important d'accueillir et de former des étudiants psychomotriciens à la spécificité de la prise en charge en oncopédiatrie. Nous sommes amenées à intervenir dans les différentes écoles de psychomotricité et nous venons juste de nous regrouper au sein du RIFHOP.

Conscientes de la méconnaissance de la psychomotricité, nous souhaitons contribuer à une meilleure visibilité de notre profession.

HISTOIRE DE L'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

Le regard de M. OLIVIER HARTMANN

« Mon hypothèse sur l'avenir est optimiste, car le passé est très optimisant. »

Au terme d'une carrière de plus de 30 ans consacrée à l'oncologie pédiatrique, M. Olivier Hartmann, chef du département de pédiatrie à l'Institut Gustave Roussy brosse un tableau de l'évolution de la spécialité. Il incarne une génération de médecins qui ont participé à des bouleversements et des progrès considérables.

• Une situation affligeante

J'ai fini mon internat en 75, et après 2 ans de recherche aux États-Unis, j'ai commencé à l'IGR en 77. Les premiers changements importants sont apparus après 75. À cette époque, 3 enfants sur 4 mouraient. La maladie de Hodgkin était fatale, les lymphomes engendraient pratiquement tous des localisations méningées et emportaient les patients en 2 mois. Pour les ostéosarcomes, 80% des enfants développaient des métastases pulmonaires et décédaient, tous amputés. La chimiothérapie en était à ses balbutiements et les effets secondaires de la chirurgie et de la radiothérapie étaient très invalidants.

• La révolution de l'imagerie médicale

Le premier scanner a été disponible à l'IGR en 77 ou 78. Avant, seuls les balbutiements de l'échographie informaient sur les tumeurs abdominales mieux que l'UITV, et l'encéphalographie gazeuse servait à localiser de façon imprécise les tumeurs cérébrales. Ce sont des industriels de la firme EMI, également maison de production des Beatles, qui ont inventé le procédé (en réinvestissant les bénéfices engendrés par les garçons de Liverpool). L'IRM est apparue un peu plus tard et a réellement permis de localiser et de comprendre les tumeurs. Cette interpénétration des techniques (n'oublions pas l'informatique) et des sciences a engendré une réelle avancée dans les connaissances.

• La chimiothérapie : l'autre révolution

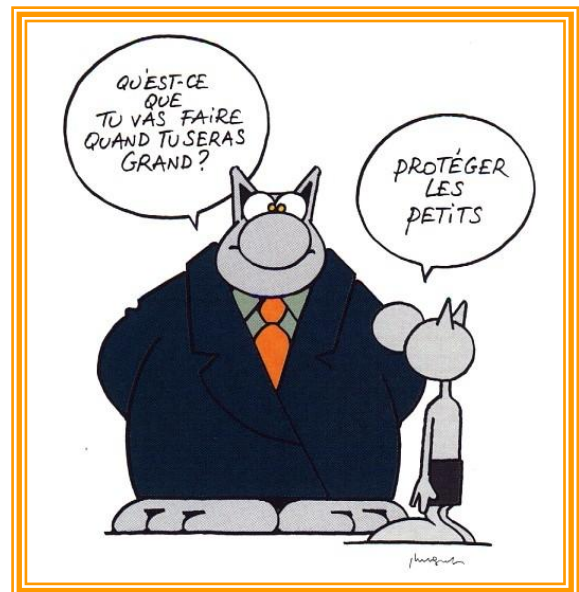
Toutes les drogues que l'on utilise aujourd'hui sont déjà anciennes. L'Actinomycine, encore d'actualité, date des années 50, la Vincristine des années 60, le Cisplatine et le Carboplatine apparaissent en 78 ! Le grand progrès a résidé en l'application d'une méthodologie : on a appris à utiliser les statistiques pour construire des protocoles. Les premiers et les plus spectaculaires protocoles expérimentaux datent de 78-80 et concernent les lymphomes. Dans cette mouvance, la progression de l'antibiothérapie et de l'hygiène a été considérable elle aussi : il devenait possible de contrôler les infections induites par les chimios. L'utilisation de la chimio avant intervention chirurgicale a permis d'autre part de neutraliser les métastases « invisibles » et de stériliser les tumeurs en amont de la chirurgie. Progressivement les malades survivent et l'on obtient de plus en plus de guérisons.

La greffe utilisée comme support des chimios intensives est petit à petit mise en place au début des années 80. Si l'on observe 20% de mortalité les premières années, aujourd'hui les décès sont inférieurs à 2%. Au total, 1000 greffes ont été effectuées à l'IGR entre 80 et 2000.

• Les progrès de la chirurgie

Se pose alors la question de la qualité de la survie. À partir des années 80, et grâce à l'imagerie, les chirurgiens orientent leurs efforts vers une chirurgie conservatrice, non invalidante. On réussit ainsi à éviter 90% des amputations pour les ostéosarcomes. De plus, la fabrication des prothèses connaît, elle aussi, des avancées importantes : il devient possible de réaliser des prothèses qui « grandissent » avec l'enfant.

C'est la neurochirurgie qui a le plus bénéficié des progrès de l'imagerie grâce aux images 3D. Les diagnostics sont posés précocement, surtout pour les enfants de moins d'un an. Les risques sont bien évalués et la neuronavigation permet d'intervenir sur le cerveau sans stress, voire d'opérer plusieurs fois de suite.



• Et aujourd'hui ?

Après ces progrès spectaculaires, reste le plus dur à maîtriser : beaucoup de maladies métastatiques au diagnostic et certaines tumeurs cérébrales, en particulier les gliomes du tronc, restent de pronostic très mauvais. Les conséquences des traitements à long terme, restent encore majeures, en particulier la fertilité. La radiothérapie devient de plus en plus ciblée, adaptée au cas par cas et exposant à moins de séquelles.

Mes successeurs inventent déjà de nouveaux concepts et de nouvelles drogues. Nous rentrons dans une ère où l'on construit des médicaments à partir de la maladie et qui agissent à l'inverse du « lance flamme » que sont les chimios. Les médicaments « intelligents », construits sur le modèle du Glivec, s'attaquent aux conséquences de l'anomalie génétique acquise dans la cellule cancéreuse et non dans les cellules normales de l'organisme. Les progrès à venir seront probablement le fruit d'une combinaison de chimios et de drogues intelligentes.

PARCE QUE C'EST PAS DU JEU D'ÊTRE MALADE !

SPARADRAP

Sans doute connaissez-vous cette association à travers les documents qu'elle diffuse dans les hôpitaux à destination des enfants malades. *Le Méopa pour avoir moins mal*, *La ponction lombaire*, sont des petits fascicules très utiles pour préparer les enfants aux examens. Le livret : *J'ai une maladie grave* est particulièrement adapté à notre spécialité et comprend un volet détachable pour les parents.

SPARADRAP a su trouver le ton juste pour s'adresser aux enfants. Myriam Bliidi, chargée de projet au sein de l'association, nous explique que la conception de chaque document est toujours le résultat d'une longue réflexion. Des groupes de travail composés de professionnels et de parents se réunissent plusieurs fois et font relire les épreuves à des enfants avant publication.

Le site Internet de SPARADRAP prend le relais du centre de documentation (fermé pour raison budgétaire) et s'enrichit sans cesse de nouveaux liens très utiles, l'information des parents et des professionnels de pédiatrie étant l'objectif premier de l'association.

LE JEU AIDE AUSSI À PRENDRE SOIN



© Association SPARADRAP

SPARADRAP organise des formations innovantes pour les paramédicaux : « Informer par le jeu : une méthode efficace » s'inscrit au programme de 2009.

Cette année également, un concours est ouvert aux professionnels de santé pour primer les meilleures façons de distraire les enfants lors des soins douloureux. Vous n'êtes pas obligés d'être clown pour cela : le conte, les jeux vidéo, les massages ou le chant s'avèrent parfois très efficaces. Entre 2000 et 4000 euros seront distribués aux meilleurs projets d'équipes. Inscriptions avant le 30 avril, qu'on se le dise !

Retrouvez toutes ces infos sur le site de l'association :

www.sparadrap.org

formation@sparadrap.org

Tél : 01.43.48.11.80

L'évolution des relations avec les familles

Depuis 10 ans, la relation médecin/malade est passée d'un mode paternaliste (dire avec empathie ce qu'il est utile de dire et en être le seul juge) à plus d'écoute pour aider ces enfants à devenir adulte, au-delà de la maladie. La société a évolué : les revendications des malades du SIDA, l'information disponible sur Internet ont conduit à une remise en cause du savoir médical. Devant des situations nouvelles de conflit avec les familles, nous nous sommes interrogés pour en comprendre les raisons. À l'IGR, nous avons travaillé avec des sociologues sur la prise en charge informationnelle. S'en est suivie la création de l'ERI (Espace de rencontre et d'information), centre de « documentation » intégré au service. Une autre façon de concevoir l'ouverture est, pour moi, la création du réseau (le RIFHOP). Je le conçois comme outil de communication entre la ville et l'hôpital. Il doit permettre de faire des retours et de poser des exigences aux hospitaliers.

Pour conclure, je dirai que mes plus grandes satisfactions, comme mes plus grands regrets, concernent, au-delà des succès ou des échecs de résultat, la dimension affective mise en jeu dans une communication réussie, ou non, avec les familles.

Propos recueillis par Lucie MÉAR

INSTITUT GUSTAVE ROUSSY

Nouveau chef du
Département Pédiatrie

DOMINIQUE
VALTEAU-COUANET



Je m'appelle Dominique Valteau-Couanet, chef du Département de Pédiatrie de l'Institut Gustave Roussy depuis novembre 2008, date du départ en retraite d'Olivier Hartmann. À l'IGR depuis 1990, j'étais responsable de l'Unité de greffe de pédiatrie, dont la mission est l'administration de chimiothérapie à hautes doses suivie d'autogreffe en traitement des tumeurs solides de haut risque. Mes centres d'intérêt principaux sont le neuroblastome et l'immunologie des tumeurs solides pédiatriques.

Les médecins du département et l'ensemble des soignants du service travaillent à l'amélioration de la prise en charge des enfants et adolescents porteurs de tumeurs solides, avec trois objectifs : augmentation des taux de guérison, diminution des séquelles de la maladie et de son traitement, amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille durant le traitement. L'ensemble de notre équipe souhaite continuer de participer activement à la structuration du réseau RIFHOP, qui contribuera à atteindre les autres objectifs que sont : la formation des différents intervenants auprès de l'enfant, la prise en charge de proximité, la circulation de l'information et l'homogénéisation des pratiques. Ce travail construit ensemble permettra un réel bénéfice dans la qualité de soins des patients, et la qualité de vie de leur famille.

HISTIOCYTOSE

Un **GROUPE DE PAROLE** autour de l'histiocytose est organisé à l'Hôpital TROUSSEAU

En présence du Dr Jean Donadieu, médecin du Centre de Référence pédiatrique, et de Mr Henri-Pierre Bass, psychologue du service d'oncologie de Trousseau.

Organisation des ateliers :

Date : un mercredi par mois, de 10h à 11h 30, les 19 novembre, 17 décembre, 21 janvier, 11 février, 25 mars, 20 mai, 24 juin.

Lieu : Hôpital Trousseau - Paris 12^e - Pavillon Lesné - RdC -

Inscription : Participation spontanée, gratuite.

Contact : tél secrétariat : 01 44 73 53 14

ÉLISE MÉNETRAT

**Nouvelle
Coordinatrice
Territoriale
RIFHOP
Secteur
NORD**



Infirmière diplômée d'État depuis décembre 2001, j'ai travaillé pendant 5 ans dans le service d'Onco-Hématologie pédiatrique du professeur Leverger à l'hôpital Armand Trousseau de 2002 à 2007.

Durant ces 5 années, j'ai passé en parallèle mon diplôme d'infirmière clinicienne en 2005, ce qui m'a permis de prendre du recul sur mes soins et de mieux appréhender l'enfant et sa famille.

Depuis 2 ans, j'exerce une activité libérale afin de mieux comprendre les différents besoins des patients sur le plan social, familial et culturel. Cette expérience m'a permis de collaborer avec les différents professionnels de santé et les divers réseaux existants.

J'ai ainsi adhéré à différents réseaux et groupes de réflexion pour essayer d'uniformiser les soins pratiqués en ville et permettre aux patients d'avoir des soins de meilleure qualité. Afin de poursuivre ce travail, j'ai décidé d'intégrer le RIFHOP.

Je rejoindrai donc l'équipe à partir du 5 janvier 2009 dans le secteur Nord dont le bureau est basé au CRF (croix rouge française)-Hôpital d'enfants Margency (95). Le centre spécialisé de référence de ce secteur est Saint-Louis / Robert Debré.

LAURENCE BENARD

**Nouvelle
Coordinatrice
Territoriale
RIFHOP
Secteur
SUD**



Infirmière diplômée en 1981, et après avoir passé un an en réanimation cardiaque nourrissons, elle rejoint l'équipe de pédiatrie oncologique de l'IGR et restera 20 ans en service d'autogreffe. Depuis 2003, elle assurait la fonction d'encadrement dans ce service puis dans celui des petits (Plaine). En parallèle de l'organisation des soins, elle s'est beaucoup investie dans des actions transversales. Elle a ainsi promu de nombreux protocoles (soins cutanés et anti douleur), été correspondant hygiène pour le CLIN, travaillé au Dossier de Soins Informatisé (DSI), été référent qualité pour l'accréditation JACIE (certification européenne de qualité de prise en charge des patients recevant des chimios haute dose avec autogreffe), collaboré à la mise en place la consultation infirmière d'annonce et de sortie et est intervenue sur de multiples congrès et formations extérieures.

Riche de cette expérience, la fonction de coordination au sein du RIFHOP lui est apparue comme la suite logique et complémentaire de son investissement auprès des enfants atteints de cancer. Elle se rendait effectivement compte de l'absence et de la nécessité de mettre en place un relai soignant lors du retour à domicile. Une telle accumulation d'expérience dans un domaine aussi pointu se devait d'être tout simplement partagée. Elle reste rattachée à l'IGR en tant que coordinatrice territoriale du sud et aura son bureau au centre hospitalier Louise Michel d'Evry.

Accueil des coordinatrices : les CENTRES HOSPITALIERS DE PROXIMITÉ optimisent notre travail

Ça y'est ! Non seulement l'équipe du RIFHOP est au complet, mais nous avons toutes un bureau installé sur notre territoire respectif afin d'être au plus près des équipes et des familles. C'est ainsi que nous remercions chaleureusement le **Centre Hospitalier André Mignot** de Versailles d'avoir installé Lucie à la Maison de la recherche Clinique, le **Centre Hospitalier Jean Verdier** de Bondy d'avoir fait une place à Sandrine, celui du **Sud Francilien, Louise Michel** à Evry qui accueille Laurence et enfin l'**Hôpital pour Enfants de Margency** tout à fait prêt pour recevoir Élise. Les locaux sont une chose, mais il va sans dire que la relation qui se noue avec les équipes de ces hôpitaux est primordiale pour notre mission. Nous tenons à remercier également les autres centres adhérents du réseau pour l'accueil très sympathique qu'ils nous réservent à chacune de nos visites.

Modifications du Conseil d'administration : renouvellement d'un tiers des membres

NOUVEAUX

- Odile OBERLIN (pédiatre IGR)
- Stéphanie PUJET (chirurgien Necker)
- Jean FURIOLI (pédiatre Mantes)
- Anne GRELIER (CDS Croix St-Simon)
- Claudie WOLLNER (médecin libéral)
- Mariel TACHÉ (CDS Curie)
- Jérôme POIRIER (ergothérapeute St-Maurice)

SORTANTS

- Olivier HARTMANN
- Christian SAINTE-ROSE
- Pascale TRIOCHE
- Marie HOAREAU
- Olivier ROMAIN
- Margaret LIMA
- Pascale USUBELLI

Mentions légales : RIFHOP, association loi 1901.

Siège : 79, avenue Diderot, 94100 Saint-Maur.

Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon

Responsable de rédaction : Anne Auvergnon

Date de parution : 15/01/09. Dépôt légal : 08/08/08, GRATUIT.

ISSN 1966-964X

Bureau

Monsieur HARTMANN s'en va. Son poste de Secrétaire Général Adjoint est repris par le Docteur Odile OBERLIN, médecin du service de pédiatrie de l'Institut Gustave Roussy, référent maladie de Hodgkin et RIFHOP (carnet de liaison).