



n°36  
fev.  
2020

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



© Association Aïda

## Tisser des liens

### La socialisation des jeunes patients

- Espaces de socialisation à l'hôpital
- AJA à Curie : Éléna, Étude Pairs- AJA,  
Soigner des jeunes de son âge
- Facebook à Saint-Louis
- Le journal des P'tits Chats à Argenteuil
- Un groupe fratries à Gustave Roussy
- La solitude de la greffe à Robert Debré
- École : garder le lien avec la classe
- L'enfant hospitalisé à la maison avec l'HAD
- Assos : fête de Noël à Trousseau, TLMC

# JOURNAL du RIFHOP

## GARDONS LE CAP

La crise hospitalière frappe de plein fouet les services de pédiatrie de notre réseau. Dans les Centres Hospitaliers de Proximité, le problème majeur est la permanence des équipes et le recrutement du personnel soignant. Le turn-over des professionnels paramédicaux est important et la fidélisation s'en ressent. Les recrutements sont difficiles et se recentrent en urgence sur de jeunes diplômés non encore formés (par exemple, aux soins sur les cathéters veineux centraux) ou des professionnels intérimaires ayant des niveaux hétérogènes de compétence. De plus, les secteurs d'hospitalisation de médecine, de chirurgie et de réanimation pédiatriques sont actuellement particulièrement touchés par une diminution continue du nombre de lits depuis plusieurs années, liée principalement au manque de professionnels paramédicaux. L'organisation des soins s'en ressent directement et ceci se répercute sur les parents eux-mêmes qui repèrent des difficultés de plus en plus importantes dans l'accueil et de la prise en charge de leur enfant.

Les Centres Hospitaliers de Référence ne sont pas en reste, en particulier ceux de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, avec là aussi des postes paramédicaux vacants, principalement infirmiers, par manque de candidatures car le métier devient de moins en moins attractif financièrement. Les loyers étant chers à Paris et aucune politique de logement efficace n'ayant été mise en place depuis de nombreuses années, le temps de transport des personnels est long. Ces contraintes pèsent beaucoup au regard des efforts à fournir dans les spécialités onco-hématologiques pédiatriques au quotidien. Ceci aboutit actuellement soit à des fermetures de lits, soit à une augmentation non négligeable du nombre de patients par personnel paramédical.

Certaines spécialités médicales sont aussi en sous-effectif. On pourrait citer parmi celles les plus en souffrance : l'anesthésie, la radiologie et l'anatomo-pathologie avec une expertise pédiatrique.

...suite page 2



## ANNONCES

### Édito suite...

L'activité d'oncologie-hématologie organisée en réseau complexe est directement touchée par les dysfonctionnements actuels dans différentes structures de prise en charge. Les hôpitaux de jour sont engorgés, les transferts en réanimation sont difficiles à organiser, la planification des interventions chirurgicales devient très compliquée et se pose la question de l'impact pronostique des adaptations nécessaires pour prendre en compte ces difficultés.

Ce qui reste remarquable est que chaque structure du RIFHOP essaie de maintenir au mieux des soins de qualité pour nos jeunes patients atteints de pathologie maligne, en les considérant comme « prioritaires » au prix d'un investissement personnel majeur des soignants. Il est essentiel que la qualité des soins pour les enfants et le soutien à leurs familles, au cœur de nos préoccupations quotidiennes, soient maintenus en redonnant rapidement les moyens pratiques de leur mise en œuvre.

**Dr Benoît Brethon**, président du RIFHOP

**Dr Dominique Valteau-Couanet**, Chef du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy

**Dr Daniel Orbach**, Chef du service clinique de cancérologie pédiatrique, adolescents et jeunes adultes, Institut Curie

**Pr Guy Leverger**, Chef de service d'oncologie et hématologie pédiatrique, Hôpital Armand Trousseau / APHP

**Pr André Baruchel**, Chef de service d'hématologie et Immunologie pédiatrique, Hôpital Robert Debré / APHP

**Lucie Méar**, chargée de mission et de communication, RIFHOP

## FORMATIONS RIFHOP

Programmes sur : [www.rifhop.net](http://www.rifhop.net)

Inscriptions : [formation@rifhop.net](mailto:formation@rifhop.net)

Contact : 01 48 01 90 21 / [contact@rifhop.net](mailto:contact@rifhop.net)

### JOURNÉE ORGANISÉE PAR LES ENSEIGNANTS

THÈME : « ÉLÈVE ET CANCER : ENJEUX DU PARTENARIAT »

JEUDI 19 MARS 2020, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ, 75019 PARIS

### JOURNÉE ANNUELLE DU RIFHOP ORGANISÉE PAR LES PSYS

THÈME : « LA SOLITUDE »

VENDREDI 5 JUIN À GUSTAVE ROUSSY, VILLEJUIF

## Paliped



15<sup>ème</sup> journée PALIPED  
24 mars 2020  
Espace Reully,  
75012 PARIS

« SOINS PALLIATIFS  
PÉDIATRIQUES ET  
INCERTITUDES »



Journée RIFHOP  
organisée par le groupe des ENSEIGNANTS

Élève et cancer :  
enjeux du partenariat

Jeu 19 mars 2020  
Amphithéâtre Vilmer à Robert Debré

Le RIFHOP est une association agréée par les  
Académies de Versailles, Paris et Créteil

Déclaration d'activité enregistrée sous le numéro de formation 11 75 46334 75  
auprès du Préfet de région d'Île-de-France

Société Française de lutte contre  
les **Cancers** et les **Leucémies** de  
l'Enfant et de l'Adolescent



Journées  
SFCE 2020  
JEUDI 12 ET VENDREDI 13 MARS  
HÔPITAL ARMAND-TROUSSEAU  
PARIS 12<sup>ème</sup>

RENSEIGNEMENTS & INSCRIPTIONS  
[EMERGENCY / 02 40 86 96 79 / [contact@congresssfce.com](mailto:contact@congresssfce.com)

### Journées SFCE 2020

- 12-13 mars Paris
- 12-13 novembre Nice

LILLE 2020  
Du mercredi 3 juin  
au vendredi 5 juin  
LILLE GRAND PALAIS



CONGRÈS de  
la SOCIÉTÉ FRANÇAISE  
de PÉDIATRIE



Société  
Française  
de Pédiatrie



Un variant constitutionnel pathogène dans un gène de prédisposition au cancer est identifié dans près de 10% des cancers de l'enfant, et en particulier des tumeurs cérébrales (TC) pédiatriques<sup>1</sup>. Même en l'absence de signes habituels évoquant une prédisposition au cancer (jeune âge, histoire familiale, tumeur multifocale ou association à un syndrome malformatif), une prédisposition héréditaire doit être évoquée dans certains types tumoraux associés à une forte proportion de mutations germinales : tumeurs rhabdoïdes intra-cérébrales (ATRT) (*SMARCB1*)<sup>2</sup>, carcinome des plexus choroïdes (*TP53*)<sup>3</sup> et médulloblastome-SHH (*SUFU*)<sup>4,5</sup>. Plus de 10 syndromes de prédisposition différents sont associés à une augmentation significative du risque de TC chez l'enfant.

**Le syndrome de Li-Fraumeni (LFS)**, caractérisé par la présence d'une mutation germinale du gène *TP53*, prédispose à un large spectre tumoral chez l'enfant dont les TC représentent 20% (âge de survenue médian : 8 ans)<sup>3</sup> : essentiellement des tumeurs gliales malignes, des médulloblastomes et des carcinomes des plexus choroïdes (qui est la tumeur canonique du LFS et dont la prévalence des mutations pathogène de *TP53* atteint 40 à 50%)<sup>3</sup>.

Les patients atteints de **constitutional mismatch repair deficiency (CMMRD)**, lié à une mutation biallélique d'un gène impliqué dans la réparation de l'ADN (*PMS2*, *MLH1*, *MSH2* et *MHS6*), sont affectés par une grande variété de cancers survenant dans l'enfance (tumeurs cérébrales, gastro-intestinales et hématologiques malignes)<sup>6</sup> chez des patients présentant très souvent des taches café au lait. Les TC associées au CMMRD (âge de survenue médian : 9 ans) sont majoritairement des tumeurs gliales de haut grade mais quelques médulloblastomes ont été rapportés (Guerrini-Rousseau L, et al.

Neuro-Oncology Advance on press). Les patients développent souvent une succession de tumeurs quand ils ne décèdent pas de leur première tumeur. En plus des critères cliniques de CMMRD déjà publiés<sup>6</sup>, certains éléments comme la présence de cellules géantes sur l'examen histologique, une perte d'expression de la protéine MMR correspondant au gène muté en immunohistochimie à la fois sur les cellules tumorales et normales, la présence de tumeurs multiples synchrones ou d'anomalie vasculaire de développement sur l'IRM cérébrale peuvent orienter vers le CMMRD et suggérer la réalisation de tests génétiques.

Bien que la survenue d'un médulloblastome soit le plus souvent sporadique, une mutation germinale est identifiée chez 6% des patients atteints<sup>7</sup>. **Le syndrome de Gorlin** décrit en cas de mutations germinales de *SUFU* et *PTCH1* est le principal syndrome de prédisposition aux médulloblastomes et explique 20% des médulloblastomes-SHH survenant chez les enfants de moins de 3 ans. Les autres gènes impliqués sont *APC*, *BRC42*, *PALB2*, *TP53* et très récemment *GPR161*<sup>7,8</sup>, mais ces tests génétiques doivent être orientés par le sous-groupe de médulloblastome, éventuellement associé à certaines caractéristiques cliniques ou moléculaires.

Bien que les formes familiales soient rares, les **ATRT** sont associées dans 35% des cas à une mutation germinale (*SMARCB1* 98% et *SMARCA4* 2%)<sup>9</sup> qui survient dans plus de 80% des cas de novo ou dans un contexte de mosaïque germinale. L'incidence des mutations germinales varie en fonction de l'âge et est d'autant plus élevée que l'enfant est jeune (50% chez les patients porteurs d'une tumeur < 1 an).

**La neurofibromatose de type 1 (NF1)** est associée à un risque relatif de tumeur plus élevé que la population générale, essentiellement des tumeurs bénignes (neurofibromes cutanés ou plexiformes, gliomes de bas grade souvent localisés au niveau des voies optiques). Les gliomes de haut grade peuvent survenir dans un

contexte de LFS ou de CMMRD, mais ils sont exceptionnellement associés à la NF1. Devant un gliome de haut grade chez un patient porteur de tache café au lait, un CMMRD doit être discuté et éliminé avant de retenir le diagnostic de NF1 comme pathologie sous-jacente prédisposante<sup>10</sup>.

Des **mutations germinales dans le gène NF2** sont retrouvées dans les méningiomes isolés (40%) et les schwannomes solitaires vertébraux survenant avant 25 ans, même si d'autres altérations peuvent également être impliquées (*LZTR1*, *SMARCB1*, *SMARCE1*)<sup>11</sup>.

Enfin, plus récemment quelques rares cas de TC ont été rapportés liés à la présence de **mutations pathogènes de DICER1** : blastome pituitaire, pinéaloblastome, médulloépithéliome des corps ciliaires, ETMR sans amplification de C19M et sarcomes du système nerveux central<sup>12</sup>.

Grâce à l'amélioration des connaissances en oncogénétique, les syndromes de prédisposition aux TC pédiatriques se sont précisés au cours des dernières années. Dans certaines situations, l'identification d'un syndrome de prédisposition peut avoir un impact sur la stratégie thérapeutique (médulloblastome associé à une mutation germinale de *TP53* ou de *SUFU*, CMMRD). Ces aménagements ont plusieurs objectifs : éviter la survenue de second cancer en limitant par exemple les indications de radiothérapie, ou proposer un traitement ciblé comme les inhibiteurs de MEK dans la NF1. Dans tous les cas, l'identification d'une mutation pathogène peut conduire à proposer un conseil génétique au patient et à sa famille, comportant à la fois une exploration génétique des apparentés et une surveillance des individus porteurs de la mutation adaptée au spectre et aux risques tumoraux. ●

Dr Léa Guerrini Rousseau,  
Département de Cancérologie de l'Enfant  
et l'Adolescent, Gustave Roussy, Villejuif  
Bibliographie sur demande :  
Lea.GUERRINI-ROUSSEAU@gustave-roussy.fr

# TISSER DES LIENS

## La socialisation des jeunes patients



Comment diminuer le sentiment de solitude et d'isolement induit par la maladie à l'hôpital et à la maison ? Jouer, se divertir et avoir des copains sont les préoccupations premières des petits, aussi bien que des adolescents soignés dans nos services.

Dans ce dossier, nous aborderons des études s'y rapportant, des témoignages de jeunes patients et de jeunes soignants de l'Institut Curie. D'heureuses initiatives permettent aux enfants de maintenir, tisser ou renforcer des liens au sein des services hospitaliers, avec leur école d'origine ou depuis leur domicile. Citons le Journal des P'tits Chats au centre hospitalier d'Argenteuil, les réseaux sociaux à Saint-Louis, un groupe de parole pour les frères et sœurs à Gustave Roussy. Notons l'investissement de l'équipe enseignante dans le service de greffe à Robert Debré et plus largement les actions en faveur du maintien de la vie scolaire. Les associations contribuent elles aussi à tisser des liens entre les enfants et les familles par l'organisation de fêtes, voire de séjours hors de l'hôpital. Enfin les équipes d'HAD (Hospitalisation à domicile) intègrent le jeu dans leur pratique de soins pour créer un « espace transitionnel, protégé et privilégié » avec les soignants du domicile. Aider les jeunes patients à tisser des liens affectifs et sociaux pour être plus forts face à la maladie fait partie de nos fonctions soignantes.



*Lucie Méar, Rijhoo*

## Espaces de socialisation pour jeunes enfants à l'hôpital : "Social spaces for young children in hospital"

### Une étude irlandaise

Cette étude réalisée en 2013 par des chercheurs Irlandais spécialisés dans les sciences humaines, avait pour but d'interroger les enfants afin de mettre en lumière ce qui semblerait participer à la prise en charge et à l'amélioration de leur séjour à l'hôpital. Tisser des liens ? Comment ? Sous quelle forme ?

Cette recherche, traduite de l'anglais, nous permet d'avoir une représentation, bien que très restreinte, des besoins et des demandes de l'enfant malade afin de faire de cet environnement nouveau et parfois « in secure », un lieu plus contenant.

*E. Pajot Laforêt, psychologue à Hôpital d'enfants Margency*

#### RÉSUMÉ

Le but de cette étude est d'interroger les enfants en leur demandant ce qui pour eux, rendrait l'hôpital plus « attrayant », afin de pouvoir leur constituer un environnement accueillant à l'hôpital.

#### MÉTHODE

55 enfants de 5 à 8 ans ont été interrogés sur la base de questionnaires semi-structurés en face à face et en groupe. Les patients ont été interrogés en ambulatoire, aux urgences ou en hospitalisation de plus longue durée.

#### RÉSULTATS

Le but est de prendre en considération les intérêts de l'enfant afin de réduire le sentiment d'isolement à travers un processus de socialisation. Les deux thèmes émergents dans les demandes de l'enfant sont : les loisirs et divertissements, et les liens sociaux.

#### CONCLUSION

Les nouvelles technologies sont au centre des préoccupations de l'enfant et un bon moyen pour eux d'élargir ou de maintenir leur cercle social afin d'éviter l'isolement. Cependant, l'utilisation de ces nouvelles technologies à l'hôpital nécessite plus de recherches au niveau éthique.

#### ÉTUDES PRÉCÉDENTES

Dans des recherches précédentes les enfants avaient été interrogés sur leur vision de l'hôpital. Nombre d'entre eux avaient répondu que l'hôpital leur semblait « énorme », « effrayant », « étrange », « anonyme » et « autoritaire ». Ils se sentent souvent seuls, tristes, inquiets, ennuyés et effrayés (Carney et al, 2003 ; Curtis et al, 2007).

Les recherches ont aussi montré que les enfants de tous âges souhaitent que l'hôpital soit un environnement amusant et ils se sentent mieux

lorsqu'ils se font des amis et sont occupés à des activités. Ils citent fréquemment le support social comme le fait de se faire des amis, parler avec les enfants, être en salle de jeux avec tout le monde (Hutton, 2005 ; Birch et al, 32007 ; Coad et Coad, 2008).

À l'opposé, lorsqu'ils sont seuls avec peu d'interaction, cela fait apparaître chez eux un sentiment de tristesse, de solitude, d'ennui et d'anxiété. (Clift et al, 2007 ; Wilson et al, 2010).

Lewis et ses collègues (2009) avaient réfléchi lors d'une précédente étude à trouver comment réaménager les lits dans les chambres afin de personnaliser l'espace de l'enfant et de favoriser le bien-être et les interactions. L'objectif de l'étude présentée ici, dans la continuité des autres, était d'interroger directement les enfants afin de faire émerger leurs centres d'intérêts dans le but de faire diminuer ce sentiment d'isolement et de solitude.

## MÉTHODE ET PROCÉDURE

24 garçons et 31 filles de 5 à 8 ans, ont été sélectionnés au hasard pour plus de diversité. Entretiens semi-structurés à base de dessin et d'art plastique : il est demandé à l'enfant de dessiner l'environnement qu'il voudrait avoir à l'hôpital. Il a aussi été demandé ce qui serait important d'intégrer dans les salles communes, chambres et jardins.

## DÉTAIL DES RÉSULTATS

Deux thèmes émergent avec différents sous-thèmes :

### Loisirs et divertissements

1. La diversité des activités doit tenir compte de leur handicap et de leurs capacités à participer. Les activités se doivent d'être adaptées à l'âge et au sexe. Les enfants expliquent en effet dans leurs dessins que cette tranche d'âge intermédiaire (5-8 ans) n'est pas toujours prise en compte dans les activités.
2. Des espaces communs et partagés sont souhaitables, et pensés pour différents âges (bébés, petits, moyens, grands) avec beaucoup de jeux pour jouer tous ensemble
3. Divertissements technologiques demandés (lecteur DVD, X-Box, PlayStation, musique...)
4. Les ressources : ici les enfants ont expliqué que les jouets étaient souvent cassés (ex: pièces manquantes au puzzle)



*Conception d'un jardin d'hôpital par une petite fille 6 ans.*

*Le jardin pourrait être accessible depuis la salle de jeux. Il y a des activités de plein air comme une balançoire et une balle rebondissante. À une extrémité du jardin, à côté d'un grand arbre, il y a une table et une chaise / banc avec des coussins verts doux. N'importe qui peut y aller s'asseoir; par exemple : enfant/parent/professionnel de la santé pour discuter en dehors de l'hôpital.*

### Liens sociaux

Les espaces relationnels : l'espace relationnel fait référence à la disponibilité de l'espace hospitalier pour aider les enfants à interagir, à établir et à entretenir des relations; avec d'autres patients et des membres de la famille. Des lieux où ils peuvent ne se retrouver qu'en famille, d'autres uniquement entre amis. Les enfants notent l'importance de pouvoir garder le contact avec l'extérieur, notamment pour les enfants isolés en chambre qui demandent une connexion internet afin de pouvoir garder le contact avec l'extérieur.

## DISCUSSION

- De façon globale, le jeu est au centre des préoccupations de l'enfant, en interaction avec les autres enfants pour créer du lien social. Le jeu va créer chez l'enfant un espace qui permet de diminuer le stress et l'anxiété et qui aura un effet sur la capacité d'adaptation de l'enfant à ce nouvel environnement (Haiat et al, 2003).
- Importance des pairs pour l'enfant hospitalisé mais difficultés pour eux de garder le contact.
- Nécessité d'améliorer le soutien social. Les jeunes enfants

souhaitent être connectés dans l'hôpital mais aussi avec l'extérieur. Ceci est important pour créer et conserver les liens sociaux mais se limite à ces nouvelles technologies liées à internet, parfois néfastes pour l'enfant si elles ne sont pas contrôlées. Il manque d'études à ce sujet... ●

*Référence de l'article traduit par E. Pajot-Laforêt :*

*Lambert, C., Coad, J., Hicks, P. et Glaken, M. (2013). Social spaces for young children in hospital, Child: care, health and development, 40 (2), 195-204.*

### Mentions légales

RIFHOP, association loi 1901  
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris  
Représentant légal et directeur de publication :  
Graziella Raimondo  
Conception et mise en page :  
Lucie Méar  
Date de parution : 06/02/2020  
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT  
ISSN : 1966-964X

### Comité de rédaction

Elodie Pajot-Laforêt, psychologue, Margency  
Hélène Boutroux, pédiatre, Hôpital Trousseau  
Agnès Lehnert, pédiatre HAD Croix-St-Simon  
Marilyne Calandreau, infirmière RIFHOP  
Dominique Valteau, pédiatre chef de service à  
Gustave Roussy  
Céline Gilet, coordonnateur central RIFHOP  
Lucie Méar, chargée de communication RIFHOP

# Le journal des P'tits chats

Mon idée était que l'enfant malade puisse être sollicité en tant qu'enfant plutôt qu'en tant que « malade », et que ce qu'il a à dire puisse éventuellement intéresser d'autres enfants.

Dr Philippe Bensaïd, chef du service de pédiatrie, Centre hospitalier Victor Dupouy, Argenteuil (95)

À Argenteuil les enfants du service de pédiatrie prennent la plume. Depuis peu les jeunes suivis ou hospitalisés dans le service ont désormais leur propre journal : « Le Journal des petits chats ».

Au fur et à mesure des consultations, hôpitaux de jour ou hospitalisations, on propose ainsi aux enfants de participer à la rédaction d'articles, sans rapport avec leur maladie, qui seront rassemblés dans un journal qui sera lu par d'autres enfants malades passant par « la case hôpital ». Mon idée était que l'enfant malade puisse être sollicité en tant qu'enfant plutôt qu'en tant que « malade » et que ce qu'il a à dire puisse éventuellement intéresser d'autres enfants.

Ainsi dans le premier numéro du printemps 2019 (12 pages) il y a, entre autres, une interview humoristique de Jess, un petit chien par son petit maître Evan ; un article sur les mangas, illustré des beaux dessins d'Élisabeth ; une interview de Margot Laffite, championne automobile par Reda ; la recette des Batbouts par l'espiègle Zeineb ; l'intérêt des différentes matières au collège malicieusement moquées par Najette, et un article sur Lionel Messi où l'on apprend que ce dernier se faisait tous les jours une injection car il souffrait d'un déficit en hormone de croissance, etc.

Proposer à un enfant atteint d'une maladie chronique de participer à cette aventure, illumine souvent ses yeux, et cela introduit un ingrédient supplémentaire dans le rapport qu'on a avec l'enfant : une certaine complicité.



## Soigner des jeunes de mon âge

aja  
ÉQUIPE  
ADOS &  
JEUNES  
ADULTES

### Témoignages de jeunes infirmières du service AJA, Curie

« J'ai eu beaucoup de mal à trouver ma place avec les jeunes. **Je pense que j'avais besoin qu'ils m'aiment.**

Le jour où j'ai compris que je devais être « cadrante » tout en ayant une relation privilégiée, je me suis sentie plus à ma place et j'ai rapidement ressenti une relation de confiance entre nous. Tous est beaucoup plus simple, il faut s'adapter à chacun comme dans la vie et être honnête tant dans les soins que dans la relation. Maintenant je m'éclate avec eux »

Marion Q.

« Quand suis arrivée dans le service, j'avais 22 ans. J'ai eu du mal à trouver ma place, à avoir le meilleur positionnement professionnel.

Mes collègues tutoyaient les AJA avec leur accord, moi je les vouvoyais, j'avais du mal à les tutoyer. C'était sûrement un mécanisme de défense pour me permettre de garder une certaine distance. **J'ai appris, que le fait d'avoir « leur âge » pouvait, en fin de compte être un plus.** Ils nous confient des choses, nous racontent comment ils vivent la maladie et comment ça se passe à la maison. Maintenant, cela fait deux ans et demi que je travaille auprès des AJA, et tout se passe bien. »

Laure S.

# Éléna

Je m'appelle Éléna, j'ai 22 ans, et ai eu la chance d'être hospitalisée de nombreuses fois en service \*AJA en cours de traitement.

J'utilise le mot chance car je pense que d'être entourée de jeunes m'a beaucoup aidée. D'une part au début, car nous pouvons nous retrouver et poser des questions auxquelles les médecins ne peuvent pas forcément répondre, des questions de vie quotidienne, de sorties, d'amis, des astuces pour mieux supporter les effets secondaires, etc. Nous voyons également des jeunes à différents stades du traitement, nous rappelant que d'autres s'en sont sortis. Puis nous avançons ensemble, créons des liens, apprenons à nous connaître, jouons ensemble.

Le fait de nous rassembler, d'avoir des « copains d'hospit' » nous force à sortir de nos chambres et généralement à nous sentir mieux, moins « malades » que de rester enfermés. Je me suis sentie moins seule dans cette épreuve, car nos proches ou même des adultes ne peuvent pas comprendre ce que nous vivons même s'ils essayent, contrairement à ceux qui vivent la même chose que nous au même moment.

J'avais la chance d'avoir une famille très présente à l'hôpital, ce qui n'est malheureusement pas le cas de tous. Le service AJA permet de voir du monde et de se retrouver sans forcément penser à la maladie.

Le travail de Sandra, qui vient nous sortir des chambres et nous organise plein d'activités, est formidable et contribue énormément aux liens que nous créons et à nous sentir mieux pendant les hospitalisations. ●



Les héros de «Red Band Society» © Fox

## Étude Pairs - \*AJA

### Une étude en cours à l'Institut Curie (Paris) et au centre Léon Bérard (Lyon)



L'étude PAIRS AJA étudie la place des pairs malades chez les adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer. En effet, nous savons que le soutien social a toute son importance dans l'ajustement psychologique et l'adaptation des AJAs au cancer, menant ainsi à la mise en place des dispositifs AJA favorisant leurs rencontres. Étant en lien avec d'autres jeunes pendant son traitement, l'un des risques pour le jeune pris en charge dans ces structures AJA est d'être confronté aux récurrences ou au décès de l'un d'eux.

Notre étude longitudinale inclura 100 patients de 15 à 27 ans, ayant un diagnostic de cancer ou de récurrence. Le recrutement aura lieu à l'Institut Curie – Paris et à l'HOPE – Lyon.

Les objectifs de cette recherche sont :

- analyser le soutien social perçu et ses effets sur l'ajustement psychologique chez les AJA atteints de cancer ;
- comparer l'ajustement psychologique et sa qualité en fonction des événements positifs ou négatifs touchant les pairs malades ;
- décrire le phénomène de deuil d'un pair malade.

Afin de répondre à ces objectifs, les participants rempliront des questionnaires tous les 3 mois et un entretien sera proposé aux AJAs en deuil d'un pair malade. Actuellement, 28 patients participent à l'étude, des premiers résultats pourront être présentés d'ici juillet 2020. ●

*Jeff Phan<sup>1-2</sup>, Lucille Karsenti<sup>1</sup>, Valérie Laurence<sup>1-2</sup>, Perrine Marec-Bérard<sup>3</sup> & Cécile Flahault<sup>1</sup> :*

1. *Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé – Université de Paris*
2. *Unité Adolescents et Jeunes Adultes – Institut Curie, Paris*
3. *Département Oncologie Pédiatrique – Institut d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique, Lyon*

*\*AJA : population « Adolescents et Jeunes Adultes » atteinte d'un cancer.*

*Voir le site Go AJA : <https://go-aja.fr/>*



# Communiquer avec les frères et sœurs

## Une expérience du groupe fratries à Gustave Roussy

### HISTORIQUE

Ce groupe a été mis en place en 2011 par le Département de Cancérologie de l'Enfant et de l'Adolescent et l'unité de Psycho Oncologie de Gustave Roussy à la demande de l'Association de parents ISIS. Une enquête réalisée auprès de parents avait en effet mis en évidence le souhait qu'un dispositif puisse être dédié à la prise en charge des frères et sœurs d'enfants malades.

### CADRE

Le groupe fratrie accueille des enfants âgés de 5 à 15 ans, ayant un frère ou une sœur pris en charge au sein du département de pédiatrie. C'est un groupe ouvert qui se déroule le samedi pendant deux heures, une fois par trimestre. Il est co-animé par un médecin et un « psy » (psychologue ou pédopsychiatre) et est semi-directif : un livret est remis à chaque enfant et étaye la discussion.

### THÉMATIQUES ABORDÉES

Dans un premier temps, les échanges portent sur ce que les enfants ont compris de la maladie de leur frère ou de leur sœur et des traitements mis en place. Nous abordons les croyances qui peuvent exister autour de certains thèmes (étiologie, contagion, culpabilité, gravité). La présence d'un médecin permet justement de compléter les explications dont disposent ces enfants ainsi que de répondre aux questions qui émergent.

Dans un second temps, des supports ludiques (thermomètres des émotions, smileys, etc.) permettent d'évoquer la légitimité et la pluralité des ressentis et émotions qui peuvent coexister. Nous reprenons également les différents changements qui adviennent au niveau de la vie quotidienne mais aussi de la dynamique familiale et relationnelle, tant dans les valences difficiles que bénéfiques. Ce groupe a donc pour visées de favoriser les connaissances liées à la maladie et l'expression des sentiments, questionnements et vécus de chacun. La rencontre avec d'autres enfants et la possibilité de

confronter son expérience individuelle avec celle des autres participants peut atténuer un sentiment de solitude ou d'exceptionnalité (« Je suis le/la seul(e) à qui cela arrive »).

### DYNAMIQUE DE GROUPE

Nous pouvons témoigner de la complicité qui s'instaure assez aisément entre les enfants, la fluidité de la communication qui se met en place, la richesse de leurs échanges et le respect de la position de chacun (participative ou en retrait).



Ainsi, lors du dernier groupe, Carmen, Paul et Fatou, âgés de 9 à 11 ans, ont cherché ensemble des solutions pour pouvoir contenir leurs inquiétudes lorsqu'elles émergent : « Jouer à quelque chose que l'on aime » a été l'une d'entre-elles.

L'ensemble de ces éléments nous permet en tant que professionnels d'identifier les difficultés et les ressources propres à chacun, ainsi que les possibilités ou les réticences qu'ils ont à en parler (famille, amis, professeurs).

### TEMPS DE PARTAGE

Le groupe se termine par un goûter où l'ensemble de la famille est conviée. Ce temps convivial est l'occasion d'un retour personnalisé à chaque famille. Il peut aboutir à des recommandations si nous pensons qu'il serait judicieux qu'un suivi psychologique se mette en place (au sein de l'institution ou à proximité du domicile).

### APRÈS-COUP

Le retour des enfants est plutôt positif : ils évoquent souvent le plaisir d'avoir rencontré d'autres fratries et d'avoir acquis de nouvelles connaissances. Leurs remarques et suggestions nous permettent constamment d'améliorer le dispositif. Les parents relatent souvent une communication et une expression des émotions plus ouverte ou facilitée au sein de la famille.

Toutefois, si les retours sont plutôt encourageants, peu de

familles demandent spontanément à y participer. Des problèmes essentiellement organisationnels (date et horaires des groupes, difficultés de transport...) sont mis en avant par les parents. Cela demande donc de la part des professionnels un investissement majeur pour faire vivre ses groupes, ce qui peut expliquer le fait qu'il n'en existe ou n'en perdure que peu.

### CONCLUSION

En accord avec les recommandations actuelles, dont le Plan cancer 2014-2019, ce projet collaboratif permet d'offrir une réelle prise en charge globale de l'enfant malade mais également de sa famille. Malgré les difficultés organisationnelles, il nous semble donc important que ce dispositif puisse perdurer et se développer. ●

*Arianne Cavaciuti, psychologue,  
Dr. Clémentine Lopez, pédiatre  
Gustave Roussy*



# Page Facebook AJA à Saint-Louis

## Des liens entre les jeunes et le service, pas vraiment entre eux

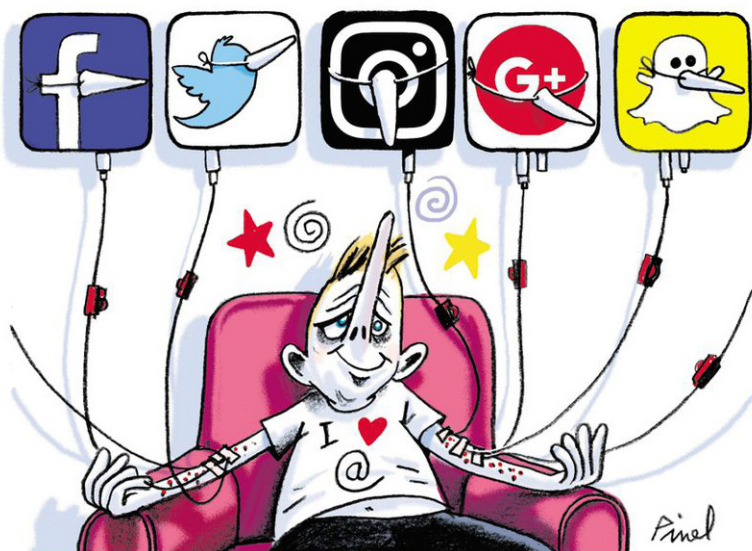
En novembre 2019, environ 2,5 milliards de personnes de par le monde étaient mensuellement actifs sur Facebook. Souvent décrié pour ses différentes dérives non-éthiques, ce réseau social permet néanmoins de garder un lien direct bien que virtuel avec une ou plusieurs personnes. C'est une des raisons qui a poussé le service AJA de l'hôpital Saint-Louis à créer un compte administré par l'animateur du service, lui-même inscrit dans une démarche de création et de préservation des liens entre et avec les patients.

### EN DEHORS DES HOSPITALISATIONS

De leur côté, les jeunes, les parents et les associations ont la possibilité de nous contacter pour la mise en place de projets ou d'actualités. Par exemple, un jeune anciennement hospitalisé chez nous s'est intéressé par ce biais à un projet de théâtre d'improvisation en dehors du service. D'ailleurs la plupart des patients sont plutôt actifs hors de l'hôpital. En effet lors des hospitalisations, ils sont plus amenés à se concentrer sur les traitements en cours ou sur

de la page Facebook, qui sont devenus parfois de « vrais amis » dans la vie est un point très délicat. Au fur et à mesure du temps, de plus en plus de jeunes ont côtoyé de près ou de loin la page Facebook de l'AJA, multipliant donc le risque d'avoir un jour des « amis » virtuels sur ce réseau, mais décédés en réalité. Il est donc important de veiller à supprimer chacun des comptes inactifs à la suite de ces événements évitant que cela ne devienne un « cimetière digital ».

Mais il est tout aussi important d'enrichir le réseau « amical » émanant soit des patients eux-mêmes, soit de l'entourage proche généralement issu de la famille, de manière à ce qu'ils puissent, au même titre que les plus anciens, bénéficier des avantages et informations offerts. La page Facebook retient les informations postées, et doit être également surveillée pour éviter de possibles publications gênantes, voire le non respect de la vie privée. L'exemple qui le démontre est sans nul doute le droit à l'image : veiller à ce que les personnes aient donné leur accord à la publication de leur photographie. Il est crucial, avant toute publication, de s'assurer avoir le droit de rendre publiques des informations et/ou des photos.



### PRIVILÉGIER LA DIMENSION LUDIQUE

Depuis sa création, l'objectif de notre page Facebook se résume principalement à transmettre les informations aux jeunes patients : planning et affiches des activités, invitations d'associations à des événements (spectacles, matchs de sport, etc.) et enfin, relais d'informations importantes telles qu'Octobre Rose, la Journée des bénévoles, les différentes fêtes annuelles, etc. En effet, ce media permet de diffuser très rapidement de l'actualité au plus grand nombre des nouveaux mais aussi des anciens patients. Pour schématiser, notre page Facebook sert en intégralité à la dimension ludique de la vie du service et est totalement déconnectée de la vie médicale.

les activités très nombreuses que les associations proposent de manière adaptée à leur état. Concernant les offres et informations publiées sur le mur Facebook, bon nombre de celles-ci s'adressent en effet principalement aux patients au minimum en phase de consolidation de leur traitement (c'est-à-dire qu'ils ne sont plus immunodéprimés ou fragilisés par les traitements ou la maladie).

### NÉCESSAIRE RÉGULATION

Cette page pouvant être assimilée à une « vitrine » de la vie du service, sa régulation en est donc cruciale, et justifie ma fonction de modérateur. En effet, en service d'hématologie, la question de la mortalité potentielle des patients, et donc des « abonnés »

### LES VRAIS LIENS ENTRE AJA SE TISSENT EN DEHORS DE FACEBOOK

De mon point de vue, les jeunes du service ne sont pas « accros » à notre page Facebook même s'ils sont parfois très réactifs en fonction de l'intérêt qu'ils portent aux diverses publications. En réalité, ils se servent moins de Facebook pour interagir entre eux que de What's App, Snapchat, Instagram ou tout simplement en s'échangeant leurs numéros respectifs. Conscients que ce réseau social est en voie de disparition chez les plus jeunes, le service AJA a d'ailleurs créé un nouveau compte Instagram... ●

*Antoine Godeau,  
animateur socio-culturel,  
service AJA Hôpital Saint Louis*

# Solitude de la greffe

## Lutter contre l'isolement

### RAISONS DE L'ISOLEMENT

La réalisation d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) comprend une phase de myélo-ablation et d'immunosuppression par radiothérapie et/ou chimiothérapie, suivie par l'injection du greffon par voie veineuse. Les cellules souches vont ensuite gagner les logettes médullaires par un phénomène de « homing ». La reconstitution survient environ 3 semaines plus tard. Dans l'intervalle, le patient va présenter une aplasie médullaire profonde et prolongée qui expose à un risque infectieux (bactérien ou fongique) majeur pouvant mettre en jeu le pronostic vital. Afin de prévenir ce risque infectieux, il est recommandé d'hospitaliser le patient dans une chambre à flux à pression positive associée à des mesures d'isolement.

### ORGANISATION & AMÉNAGEMENTS

Dans le service d'Hématologie à l'hôpital Robert Debré, l'enfant est admis dans une chambre individuelle dans un secteur à environnement protégé. Un sas sépare toujours le couloir du service de l'accès à la chambre. Cette configuration accentue le sentiment d'isolement - tant géographique que phonique - du reste du service. La durée du séjour et la nécessité de ne pas quitter la chambre sont aussi des facteurs qui favorisent l'impression de « coupure ».

La séparation familiale et sociale est anticipée lors du parcours pré-greffe : visite, entretiens, préparation d'activités ludiques et d'objets réconfortants qui pourront accompagner le patient. Peuvent être installés : photos, posters, instrument de musique parfois, vélo d'intérieur. Des supports d'aide à l'activité d'éveil pour le tout petit sont proposés par l'éducatrice de jeunes enfants (tapis de jeux, tunnels d'éveil). Une équipe de clowns (Le Rire Médecin), intervient dans les chambres deux fois par semaine. Les enfants poursuivent leur scolarité grâce à l'intervention des professeurs de l'éducation nationale à leur chevet.

### LA SCOLARITÉ

La scolarisation de l'élève en hématologie se fait en lien avec l'établissement d'origine. Les possibilités de mise en lien sont multiples, ce qui offre à l'élève, particulièrement isolé durant la greffe, la possibilité de rester en contact avec sa classe. Toujours proposés, les échanges s'élaborent en étroite collaboration avec l'enseignant de

Depuis peu, l'association Laurette Fugain propose aux jeunes patients la mise à disposition de robots de télé-présence. Véritable avatar, AV1 est placé dans la salle de cours. L'élève, de sa chambre de greffe, peut assister à des temps scolaires choisis et participer s'il le souhaite. Il est en interaction directe avec sa classe. Yanis, collégien de 5<sup>ème</sup>, l'a utilisé régulièrement : « Ça garde le contact avec les autres ». Sa maman témoigne



la classe et ne sont jamais imposés à l'enfant hospitalisé. Chaque enseignant est muni d'une tablette équipée d'une connexion Wi-Fi, ce qui permet différentes formes d'échanges : blog, courriels, enregistrements, photos des travaux réalisés, Skype ou Face-Time.

De sa chambre, Irène a ainsi pu participer à l'élection du délégué de sa classe : elle a pris connaissance des programmes de ses camarades candidats et a voté grâce à un ordinateur placé dans l'isoloir et la complicité de son professeur principal. Le courrier postal est aussi accueilli avec plaisir par les élèves : plastifiés puis désinfectés, lettres et dessins des camarades trouvent leur place dans la chambre stérile.

également : « L'expérience est très positive pour Yanis. Il peut maintenir un lien social avec le collègue, il a le sentiment d'être un enfant comme les autres ».

### DES MÉCANISMES DE SURVIE PSYCHIQUE SE METTENT EN PLACE

Sur le plan psychique, la greffe de CSH est un nouvel enjeu pour les enfants et leurs parents. Inconnu, porteur de promesses, mais aussi de risques, le traitement est tantôt investi comme une chance (celle d'avoir un donneur, d'avoir obtenu une rémission complète, d'aller vers la guérison) ou comme un fardeau, notamment en raison des effets secondaires et risques possibles.

# Garder le lien avec la classe : rituels & activités

Pour supporter l'isolement particulier de la greffe et apprivoiser cette impression de temps qui ne passe pas, les enfants vont parfois tenter de se couper de la part émotionnelle et affective d'eux-mêmes. Ils essaient alors de se construire des bulles plus ou moins virtuelles, ritualisées et sécurisantes, à base d'écran, de Fortnite (le jeu où il faut survivre par excellence), de jeux violents où l'on peut survivre et triompher sur sa console à loisir comme un superhéros. D'autres s'orientent plus vers des loisirs créatifs, des coloriages, des perles ou des gommettes. Les enfants peuvent colorier pendant des heures, s'appliquer à ne pas dépasser, à ce que tout reste sous contrôle, à faire des mandalas ou quelque chose de très répétitif, ne laissant aucune place à l'inconnu.

Par le biais de toutes ces activités, il s'agit sans doute de ne pas trop penser, de tenir, de survivre psychologiquement pour avoir la force d'aller au bout de ce tunnel, mais aussi de rassurer les parents. Ces mécanismes de survie psychique, franchement opératoires, peuvent s'effondrer brutalement lorsque la porte du flux s'ouvre ou lorsque la sortie d'aplasie est annoncée. Lorsque le temps suspendu reprend son cours, ils sont souvent débordés par les angoisses et les pensées qu'ils avaient, jusque-là, tenté de dissocier d'un corps abandonné aux soins. Commence alors le temps d'un autre travail psychique. ●

*Armance Jutteau & Claudine Lévêque (enseignantes),*

*Anne-Sophie Van Doren & Morgane Pouget (psychologues),*

*Sylvie Vernois (cadre de soins),*

*Audrey Grain (pédiatre)*

*Service d'Hématologie & Immunologie Pédiatrique, hôpital Robert Debré,*



Hôpital universitaire  
Robert-Debré

ASSISTANCE  
PUBLIQUE  HÔPITAUX  
DE PARIS

Je suis enseignante spécialisée dans un hôpital de proximité à Dourdan dans l'Essonne, et j'interviens également à domicile dans le cadre du SAPAD (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile). Dans ce cadre je suis amenée à accompagner la scolarité d'enfants atteints de cancer. Mon rôle consiste à leur permettre de poursuivre leur scolarité et à maintenir un lien avec leur école de quartier.

La première démarche consiste à prendre contact avec l'enseignant(e) de la classe pour discuter des possibilités d'échanges. L'écriture de lettres est souvent la première idée proposée mais il est difficile de la faire perdurer dans le temps car l'enfant malade a souvent des réticences à parler de ce qu'il vit, et son univers qui s'est restreint est peu propice à l'écriture.

Le mieux est d'inclure l'enfant dans les activités et les rituels de la classe.

Ainsi Louis, cinq ans en grande section, qui n'avait pas pu faire sa rentrée, a décoré son étiquette prénom à la maison, puis la maîtresse l'a accrochée au dessus de son porte manteau comme celles des autres. Des activités autour des prénoms ont été menées en incluant son étiquette afin que ses camarades



apprennent à la reconnaître. De même à la maison, je disposais de l'ensemble des prénoms et des photos de tous les enfants pour travailler avec Louis. Ce qui lui a permis de se familiariser avec ses futurs camarades.

Avec Thomas, 6 ans, la maîtresse avait un cahier de vie que chaque enfant emportait à tour de rôle le week-end avec la grenouille-mascotte de la classe et dans lequel ils racontaient ce qu'ils avaient fait. Thomas a ainsi pu utiliser ce cahier pour coller des photos de la grenouille soignée par le personnel de l'hôpital et ainsi partager son vécu avec ses camarades. Il a aussi eu le plaisir de découvrir les activités de ses copains de classe. La mascotte, en général, peut-être un élément précieux de médiation entre l'enfant et sa classe. C'est un support pour raconter. D'autres objets peuvent également être échangés, comme des livres, des jeux, etc...

Les plus grands peuvent être inclus dans les projets de classe. Ainsi la maîtresse de Julie, élève de CM1, avait prévu d'écrire un conte de Noël, dans lequel les enfants proposaient des personnages puis écrivaient par groupe les différentes parties. Julie a pu y inclure un personnage de son choix puis écrire la fin de l'histoire et l'illustrer pour enfin avoir comme tous les autres le petit livret final contenant sa contribution.

Plus simplement, il est possible d'ajouter sur la photo de classe celle de l'enfant absent et ainsi de montrer à chacun qu'il fait pleinement partie du groupe. Toutes ces activités sont très importantes car elles permettent à l'enfant de ne pas se sentir exclu malgré son absence et de maintenir des liens qui faciliteront son retour.

Malheureusement, il est parfois compliqué de mettre en place ces échanges. La peur de la maladie, l'investissement difficile auprès d'un enfant qui parfois n'est pas connu de l'école (déménagement, très longue maladie...) ou qui posait problème (difficultés scolaires ou comportementales...) vient parfois faire obstacle au maintien de ce lien.

*Solène Robbe, enseignante spécialisée, CHP Dourdan*

# Fête de Noël 2019 en hématologie à l'Hôpital Trousseau

## 250 ENFANTS INVITÉS !

Comme chaque année, quelques jours avant Noël, le service d'héματο-oncologie de l'hôpital Trousseau est en ébullition. Tous les enfants hospitalisés et suivis dans le service sont conviés à la fête annuelle du service, organisée avec l'aide de l'association Tout le Monde contre le Cancer (TLMC). Cet événement, organisé un an à l'avance, permet de proposer aux 250 enfants invités et leurs familles de passer une après-midi magique grâce à un spectacle et des activités ludiques autour de Noël.

## UNE ORGANISATION COLLABORATIVE

Ce spectacle est rendu possible chaque année grâce à l'investissement du personnel du service et à l'aide de l'association TLMC qui mobilise les différents intervenants pour rendre cette fête féérique. Cette dernière coordonne l'intervention de la société de production Match Event, qui grâce à la mise à disposition d'une équipe de 7 personnes, crée un décor et un spectacle Son et Lumières digne des plus grandes salles de spectacles. De plus l'association fournit les bonnets de Noël et accessoires de fête pour tous les enfants qui assistent au spectacle.

Du côté de l'hôpital, dix membres de l'équipe paramédicale et d'animation se transforment en «Lutins de Noël» qui contribuent avec les bénévoles de TLMC à la mise en place du



spectacle. Dès le début de matinée. Enfin la faculté Sorbonne Université met à disposition l'amphithéâtre de l'hôpital afin que la fête puisse y avoir lieu et accueillir tous les enfants.

## LA FÉRIE DE NOËL

À partir de 13h les portes de la salle de spectacle s'ouvrent aux enfants. Ils sont accueillis par l'équipe des Lutins de Noël qui leur remettent les bonnets de Père Noël et les accessoires de fête.

L'après-midi commence par des ateliers ludiques autour de Noël : atelier Lego, confection de couronnes de Noël, maquillage et photocall. Pendant ce temps les enfants hospitalisés descendent progressivement du service, accompagnés du personnel soignant, et passent également aux

ateliers avant de commencer à prendre place dans l'amphithéâtre.

En coulisse, c'est également l'effervescence, les artistes, dont les noms ont été gardés secrets pour assurer la surprise, commencent à arriver et terminent les derniers réglages de la représentation.

À 14h30, tous les enfants prennent place dans l'amphithéâtre transformé en véritable salle de spectacle grâce aux équipements de lumières et de sonorisation. Le spectacle est ouvert après un discours d'accueil par l'équipe du service d'hématologie : le Pr Leverger (chef du service), Véronique Tanguy (cadre de santé) et Véronique Lévêque (animatrice).

## CHANSONS ET MAGIE

Cette année, la représentation est rythmée par Jérôme Anthony en maître de cérémonie. Les premiers artistes déclenchent la joie des enfants, lorsqu'ils découvrent les Kids United. Les jeunes artistes interprètent trois de leurs tubes sous les applaudissements des enfants, qui reprennent en chœur les refrains de leurs chansons préférées.

Les enfants continuent ensuite de chanter grâce à la prestation de la compagnie P'tit loup qui interprète quatre titres sous forme de comédie musicale.



Ensuite, place à la magie : le calme se fait progressivement puis dans la salle, Henri Mayol de la Conciergerie des Petits, enchaîne les tours de magie, en faisant participer les enfants, et suscite l'étonnement devant les objets qui apparaissent et disparaissent à toute vitesse. Puis ce sont les chanteurs Lola et Gwendal, qui refont monter les décibels dans l'amphithéâtre. Après avoir interprété trois de leurs titres, ils improvisent un medley de tubes, sur demande des enfants, au milieu du public.



**TANT QU'IL Y A DE LA JOIE, IL Y A DE LA VIE !**

Deux enfants du service ont également proposé une de leur chanson et reçu les acclamations de la salle. Après le fameux titre de Noël de Mariah Carey repris par tous les artistes et le public en karaoké, il est l'heure pour le Père Noël de faire son entrée. Il appelle successivement tous en enfants présents à descendre pour leur remettre leurs cadeaux et poursuit ensuite sa tournée en faisant le tour des chambres des enfants hospitalisés.

Enfin à l'issue de ce spectacle haut en couleurs, les enfants, leurs familles, le personnel soignant, les Lutins de Noël et les bénévoles des associations se retrouvent autour d'un goûter convivial.

Après les festivités, les bénévoles ont veillé tard afin de démonter tout le décor du spectacle... ●

*Dr Hélène Boutroux, onco pédiatre,  
Véronique Tanguy, cadre de santé,  
Véronique Lévêque, animatrice,  
Service d'Hématologie,  
Hôpital Trousseau*



## Soutien associatif : TLMC

*Nous avons posé ces questions à Jean-Michel Cayrou, chef de projet des « Escales au Château » porté par TLMC. En effet, ce type de séjour de loisir est organisé pour tout un groupe d'enfants accompagnés de leur famille. Des liens se créent, tissus de soutien et lieu d'échanges pour petits et grands...*

**L'ASSOCIATION « TOUT LE MONDE CONTRE LE CANCER » (EX « TOUT LE MONDE CHANTE ») PROPOSE DES ACTIVITÉS DE LOISIR AUX ENFANTS MALADES ET À LEUR FAMILLE. POUVEZ-VOUS DIRE QUEL ÉTAT D'ESPRIT ANIME TOUTES VOS PROPOSITIONS ?**

L'association TLMC est une des associations qui propose des activités, et des sorties pour le patient et l'ensemble de la famille. L'ensemble des activités est le résultat du travail effectué au cours d'une « journée rencontre » à l'occasion du gala de Noël organisé dans de nombreux hôpitaux (Opération 100 Noëls, 100 Hôpitaux). L'objectif de cette rencontre est de demander à l'ensemble des invités de proposer un projet qui n'existe pas encore dans leur service et qui favorisera le quotidien des patients. Lorsque TLMC propose une activité ou un projet, c'est toujours dans l'intention de sortir l'enfant du contexte hospitalier. C'est aussi l'occasion de proposer un événement qui n'est jamais été fait dans l'établissement. Les enfants disent très bien que lorsque leur esprit est capté par l'une de ces activités, il oublie facilement leur hospitalisation.

**COMMENT « RECRUTEZ-VOUS » LES ENFANTS ?**

Nous n'avons aucun pouvoir pour « sélectionner » les enfants. Ce sont les établissements de santé et nos professionnels référents qui peuvent savoir qui peut bénéficier des ateliers, activités et sorties. Seul le médecin référent hospitalier peut donner in fine un avis favorable à la sortie.

**LES SUIVEZ-VOUS SUR LE LONG TERME ?**

Non, car il y a de nombreux bénéficiaires au cours d'une année et surtout depuis plus de 14 ans. En revanche, nous proposons aux familles qui bénéficient des actions de l'association, de les inviter à l'occasion du gala de Noël. Ils peuvent également rejoindre un groupe fermé sur Facebook réservé aux familles.

**UN SÉJOUR AU CHÂTEAU**

C'est un projet unique que d'accueillir le patient et sa famille pour une semaine complète de répit non médicalisé dans l'Aveyron. Ce type de séjour permet aux familles de se ressourcer et de pouvoir se retrouver ensemble avec les frères et sœurs dans le cadre d'une prise en charge totale au départ de l'établissement référent du patient. Cette semaine est également proposée à des adultes touchés par la maladie.



*C'est au château de Graves, à Villefranche de Rouergue, que les familles sont invitées à passer 1 semaine unique, joyeuse et ludique*  
RENSEIGNEMENTS : [contact@assotlmc.fr](mailto:contact@assotlmc.fr)

Au cours du séjour les familles vont pouvoir bénéficier d'activités et d'ateliers gratuits encadrés par des professionnels. Ils pourront faire du jet ski, du flyboard, de la marche, des soins de bien-être pour les parents, des ateliers d'expression corporelle, un atelier culinaire, un baptême de plongée, profiter du spa, découvrir le patrimoine local... ●

*Jean-Michel Cayrou, TLMC*

# L'enfant malade hospitalisé à la maison

## Réponse originale de l'HAD à la socialisation des enfants

Les soins en HAD sont singularisés par l'accueil des soignants au sein de la famille. Le patient est chez lui, dans son univers, avec ses codes culturels et familiaux uniques avec lesquels le soignant doit composer. L'équipe d'HAD apporte le soutien et l'aide nécessaire pour que le domicile soit le plus adapté tant sur le plan matériel que relationnel. Les équipes sont les témoins des dynamiques familiales intimes qu'il faut respecter au maximum tout en initiant les changements nécessaires à la sécurité de l'enfant.

### MALADIE GRAVE ET VIDE RELATIONNEL

Au cours de notre pratique en pédiatrie, il est fréquent que nous nous interroguions au sujet du vide relationnel créé par le surgissement de la maladie grave dans la vie de ces enfants. D'une vie sociale rythmée par la scolarité, l'enfant, subitement coupé de ses camarades voit son univers changer de cap. Lors du retour au domicile, la vie sociale des plus jeunes dépendra en grande partie des capacités relationnelles de ses parents et de ses instituteurs. La question des relations amicales est systématiquement abordée avec l'enfant et ses parents, mais elle se heurte le plus souvent au manque de défenses immunitaires des enfants. On observe une rupture avec le monde extérieur perçu comme une menace. Le repli à l'intérieur de la maison serait pour certains parents un mouvement de protection. Il pourrait devenir un enfermement.

### REPLI PLUS COMPLEXE POUR LES ADOLESCENTS

Lorsque nous interrogeons les adolescents que nous accompagnons, la dynamique et l'impact émotionnel différent des plus jeunes par la dimension du secret et de la différence. Comment parler de sa maladie sans se découvrir différent des autres ? Faut-il garder le secret ? Que dire de soi

alors que la vie intime est si complexe à cet âge-là ? Et particulièrement, que vont dire les autres ? L'adolescent peut parfois se replier, centrant ses attaches affectives sur sa famille avec une régression certaine vers la relation à leurs « mamans ».

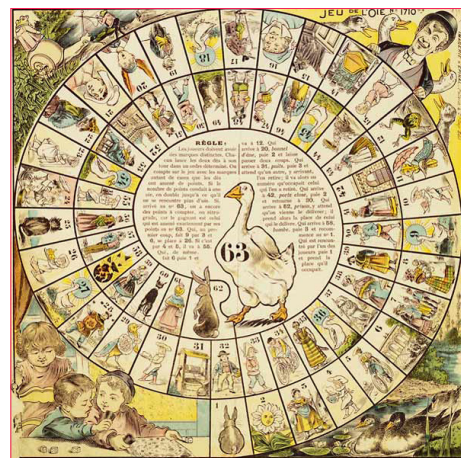
### LA FORCE SOCIALISANTE DU JEU

Notre équipe d'HAD pédiatrique apporte une réponse originale à cette question de la socialisation des enfants hospitalisés au domicile. Chaque intervenant : puéricultrices, psychologues et tout particulièrement une éducatrice peuvent introduire le jeu comme espace privilégié au sein duquel chacun va pouvoir élaborer la relation plus ou moins consciente qu'il entretient avec la maladie.

Le pédiatre psychanalyste R.W. Winnicott définit le jeu comme un espace transitionnel, «une aire intermédiaire d'expérience» indispensable à l'instauration d'une relation entre l'enfant et le monde. Proposer un jeu à un enfant comme un soin c'est se placer dans cet espace transitionnel pour avoir la possibilité d'échanger avec lui sur ce qu'il vit, aussi bien à l'aide de mots que par le respect des règles du jeu et le déroulement ludique. Nous jouerons donc avec les plus petits et les plus grands, créant ainsi un espace protégé et privilégié, un peu hors du monde mais parlant de lui et des inquiétudes liées à la perte de l'insouciance. Le jeu peut aussi inclure la fraternité lorsqu'il est nécessaire d'apporter un regard ou une aide particulière.

Notre équipe de soignants a été particulièrement touchée par la réflexion de la grand-mère d'un jeune garçon de 9 ans : « Cela fait deux jours que nous n'avons pas entendu ta voix ! Il suffit que l'équipe de l'HAD arrive avec ses jeux pour qu'enfin tu te remettes à parler ». La manière dont cet enfant s'est emparé des jeux pour traverser la période d'isolement dans laquelle lui et sa famille se sont retrouvés durant le traitement de sa leucémie illustre bien la force socialisante du jeu.

**LE JEU DE L'OIE** pourra être proposé à un enfant à partir de 7 ans. Ce jeu est particulièrement adapté parce qu'il renvoie aux représentations collectives du labyrinthe et de la rosace. Ces images de l'univers relient l'enfant et l'adulte à tous les humains qui, depuis toujours, tentent de répondre aux questions concernant la diversité des chemins de vie. Au hasard des dés, les joueurs rencontrent la chance ou la malchance, des avancées ou des obstacles. C'est à travers les réactions de chaque enfant à ce parcours que certaines paroles se diront ou non. En jouant l'enfant, « passe et repasse » sur les interrogations qui le travaillent. Il puise dans les réactions de l'adulte autant de règles de conduite qui l'aideront à contenir cette immense charge émotionnelle dont il est devenu, en étant malade, le dépositaire.



**D'AUTRES JEUX** peuvent être proposés notamment des jeux de stratégie et de combat qui permettent de mobiliser l'énergie de l'enfant, mais il faut veiller à ce qu'il ne soit jamais perdant afin de puiser les ressources nécessaires pour se défendre contre la maladie.

Au travers du jeu il est possible de repérer et d'aborder des difficultés qui seront relayées aux différentes équipes qui s'occupent de l'enfant et d'envisager un accompagnement plus spécifique si nécessaire. ●

*Viviane Lefèvre éducatrice HAD CSS  
Agnès Lehnert pédiatre HAD CSS*

# HOP !

## LE JOURNAL DES ENFANTS DU RIFHOP

### Pourquoi ?

Depuis sa création, le Rifhop a édité beaucoup de documents et d'outils à destination des professionnels et des Familles, ou plutôt des parents.

Rien n'a jamais été pensé spécifiquement pour les enfants et c'est la belle initiative du Dr Bensaïd à Argenteuil : "Le Journal des P'tis Chats" (cf page 6) qui nous a donné l'idée de réaliser un journal par et pour les enfants du Rifhop.

### Quoi ?

Soyons modestes, du moins pour le premier numéro. Le titre est trouvé : HOP ! (comme dans RifHOP).

Ensuite, le nombre de pages dépendra de la quantité de textes, dessins, idées, récoltés jusqu'à sa parution. Mais, parce qu'au Rifhop on aime bien tout faire "maison", le nombre de pages sera un multiple de 4 pour l'impression sur l'imprimante du bureau. Donc : 4, 8 ou 12 pages en format A4.

### Quand ?

Nous avons calé la sortie du premier numéro à l'automne pour deux raisons :

1. Nous laisser le temps, celui de la gestation, de l'organisation du recueil de documents, de l'investissement des enfants
2. Remplacer le traditionnel numéro de rentrée qui sort toujours aux JPP (6 octobre) et qui d'année en année est de plus en plus difficile à boucler après les vacances d'été.

### Comment ?

Nous sollicitons déjà officiellement ici l'aide des enseignants et des animateurs des services spécialisés et ceux de la proximité. Nous lançons un appel sur le thème : Mes vacances, mes activités. Les enfants peuvent envoyer des dessins, des textes, des jeux, charades, etc. qui leur ont plu, ou mieux, qu'ils ont inventé. Les professionnels qui souhaitent participer au projet sont tous les bienvenus. Nous réunirons un comité spécial au mois de juin pour ce numéro.

### Pour qui ?

Difficile de satisfaire toute la tranche d'âge concernée par l'onco hémato pédiatrie : nous ciblerons donc les 3-12 ans.

La diffusion se fera via les coordinatrices du Rifhop dans leurs services habituels et directement aux enfants lors des visites à domicile. Le journal sera également diffusé sur nos media habituels : site, application Rifho-Poche et page Facebook.

## Un nouveau mécène pour le Rifhop



**ENTREPOSE CONTRACTING** est un entrepreneur international qui conçoit, réalise et opère des infrastructures de production, transport et stockage pour l'industrie pétrolière et gazière ainsi que pour les autres sources d'énergie. Il intervient partout dans le monde sur des projets terrestres, maritimes et souterrains.

En 2020 **ENTREPOSE** choisit de soutenir le RIFHOP sous forme de don. Un chèque de 3500 € nous a été remis lors de la cérémonie des vœux du groupe. Nous les remercions chaleureusement !

*Notre Président, le Dr Benoît Brethon lors de la remise du chèque à la cérémonie des vœux d'Entrepose le 30 janvier dernier*

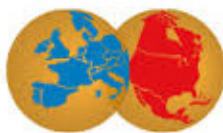


## RiFhoPoche : la V2 !

Nous l'attendions fin 2019, la voici ! Le RifhoPoche s'enrichit dans cette version n° 2 de fonctionnalités innovantes. À noter :

- Une meilleure ergonomie et une navigation facilitée
- Toutes les échelles d'évaluation de la douleur de l'enfant sont présentes dans l'application avec guide de choix de l'outil, cotation et traçabilité. Les enfants peuvent même colorier au doigt sur l'écran du téléphone, avec 4 couleurs différentes le fameux "Schéma du bonhomme".
- Les familles pourront se créer un dossier personnel pour enregistrer les informations qu'elles souhaitent compiler afin de faciliter le suivi de leur enfant et de préparer les consultations. Notez la possibilité de synchroniser ce compte au sein d'une même famille en donnant un accès sécurisé à plusieurs de ses membres.
- Il va être possible de s'inscrire à nos journées de formation via le RifhoPoche.
- Au fil du temps vous verrez l'application s'enrichir de vidéos, sondages, etc.

Le téléchargement de la nouvelle version se fait en un clic par une mise à jour dans votre store (Google Play ou Apple Store), mais n'oubliez pas de "Synchroniser" votre RifhoPoche une fois par semaine environ. Ce développement a été possible grâce au financement du Laboratoire **EUSAPharma** et à la participation de l'association **IMAGINE FOR MARGO** dans la continuité de la version N°1. Merci pour leur générosité !



**EUSAPharma**



## Groupe des Psychomotriciennes du RIFHOP : du nouveau !

Le groupe des psychomotriciens a repris les réunions de travail chaque trimestre. Le groupe accueille régulièrement de nouveaux psychomotriciens venant de centre de référence, de proximité, de soins de suite ou de consultations spécialisées. Cette articulation entre les différentes temporalités du traitement nous semble indispensable dans la prise en charge globale de nos patients.

Le groupe des psychomotriciens conserve les mêmes axes de travail : échanges cliniques, réflexions sur les pratiques, communication sur l'importance de la psychomotricité en oncopédiatrie. Cette année, il est prévu une réactualisation de la plaquette, un approfondissement de certaines thématiques telles que les troubles de l'oralité, le vécu et les répercussions psychocorporels du cancer.

Pour plus d'informations, contacter : Carine Da Fonseca (carine.da-fonseca@gustaveroussy.fr) et Lobna Saïdi (lobna.saïdi@curie.fr)

ACTU

**FLORENCE VIVANT, NOTRE NOUVELLE IDE PUÉRICULTRICE SITUATIONS COMPLEXES**



Après un parcours de 15 ans en oncologie pédiatrique et de 10 ans en HAD, mon projet professionnel de puéricultrice s'est naturellement orienté vers le travail en réseau.

L'accompagnement de l'enfant et de sa famille, ainsi que celui des soignants a toujours été au coeur de ma conception du soin. Je suis donc très heureuse d'intégrer les équipes de Rifhop et de Paliped.