



07
MAI 2010

le Journal du RIFHOP

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

UN RÉSEAU QUI RESPIRE LA SANTÉ !

Je vous sens déjà enthousiasmés à l'idée d'entamer la lecture de ce numéro 7 du journal du RIFHOP. L'éclat des couleurs de notre nouveau logo, la mise en page sobre et riche de Lucie Méar, l'importance du sujet principal traité sur les adolescents, la force du témoignage d'une jeune retraitée (le Dr Marie-Dominique Guillo), enfin les promesses de la fusion des équipes d'hématologie des hôpitaux St Louis et Robert Debré sous la houlette d'André Baruchel montrent à quel point ce réseau est vivant.

La bonne santé de notre association, les travaux des coordinatrices et de vous tous ne doivent cependant pas faire oublier le climat difficile dans lequel vivent en ce moment tous les professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants atteints de leucémies, de lymphomes et de tumeurs solides en Île-de-France. Le plus gros employeur dans la santé en France vit les douleurs d'un immense plan de restructuration qui menace jusque dans leur existence certaines de nos équipes parmi les plus importantes.

Les contrecoups qui pourraient suivre un redéploiement des équipes de spécialités pédiatriques de l'Hôpital Armand Trousseau s'il a lieu, modifieraient complètement l'équilibre de l'ensemble que nous formons. C'est dire que nous suivons avec attention aux côtés de l'équipe de Guy Leverger les développements d'un plan qui ne nous semble pas encore arrêté.

D'un autre côté, les équipes de pédiatrie de proximité vivent un épuisement chronique, résultat des sous-effectifs, d'une charge de travail croissante autour de l'urgence, et d'une épidémie de grippe qui nous a tous essouffés !

Les difficultés ne doivent pas faire perdre de vue les missions que nous devons remplir ; les réalisations concrètes du RIFHOP sont là pour nous donner du courage. L'ouvrage ne manque pas, tant dans notre quotidien clinique que dans nos actions de formation et de recherche.

*Jean Michon,
Président du RIFHOP*



DOSSIER Spécial ADOS

- Construction identitaire
- Témoignages, poésie
- Préservation de la fertilité
- Unités Adolescents / Jeunes Adultes

Congrès & Annonces

Exercer en Centre de proximité par le Dr Marie-Dominique Guillo

Fusion Saint-Louis / Robert Debré

Actualités

Mentions légales : RIFHOP, association loi 1901. Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon,
Responsable de rédaction : Anne Auvrignon
Date de parution : 20/05/2010. Dépôt légal : 08/08/08 GRATUIT



Comité de rédaction :
A. Auvrignon, F. Aubier, M. Gioia, B. Pellegrino,
C. Siveck, P. Unwin, J. Poirier, L. Méar.

CONGRÈS & ANNONCES

SOCIÉTÉS DE PÉDIATRIE

Les sociétés françaises de pédiatrie organisent leur congrès annuel du 16 au 19 juin 2010 à Paris (Palais des congrès).

Sous l'égide de la **SFP** (*Société Française de Pédiatrie*), la **SFCE** (*Société Française des Cancers de l'Enfant*) est une des sociétés organisatrices et le **GIPPPOP** (*Groupement des Infirmières et des Professionnels Paramédicaux en Hématologie et Oncologie Pédiatrique*) qui en fait partie a été invité à participer.

C'est dans ce cadre que le **RIFHOP** interviendra sur le congrès le 17 juin après-midi sur le thème :

« Le Réseau Île-de-France d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique sur le terrain : missions des coordinatrices territoriales » présenté par Laurence Bénard et Lucie Méar.

Programme et inscriptions à télécharger sur : <http://www.sfpediatricie.com/>



« Une Journée consacrée aux infirmières et aux puéricultrices vient élargir le spectre des activités du Congrès. Nous nous devons de relever le défi de la communication, d'une meilleure connaissance des filières de soins, du travail en réseau dans le double souci d'une amélioration de la prise en charge des jeunes patients et d'une valorisation de l'image de la médecine de l'enfant dans sa diversité d'exercice. »

Bertrand Chevalier, Président du Congrès.



SFAP

SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SOINS PALLIATIFS

DU CONCEPT AUX RÉALITÉS

Marseille
du 17 au 19 juin 2010
Parc Chanot

Programme, renseignements et inscription sur le site : <http://congres.sfap.org>

SOFMER

XXV^{ème} Congrès de Médecine Physique et de Réadaptation
Organisé par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
14, 15 et 16 octobre 2010, Parc Chanot, MARSEILLE

Conférence d'Experts avec débat public

mercredi 13 octobre 2010
Parc Chanot - Marseille

Handicaps moteurs & associés : le passage de l'enfant à l'adulte

Enjeux médicaux et médico-sociaux dans la période 15-25 ans

Renseignements et inscriptions :

Atout Organisation Science 6, Rue Anne Gacon 13016 Marseille
sofmer2010@atout-org. Tél : +33 (0)4 96 15 12 50

LE RIFHOP FAIT PEAU NEUVE

Dans un souci d'actualisation et d'harmonisation de nos documents, nous avons fait appel à un graphiste pour renouveler notre logo. Gai et coloré, le symbole du lien en forme de «R» comme «réseau», comme RIFHOP, nous a séduits.

« Une initiale incontournable, impactante et mémorable caractérisée par un mouvement fluide et un arrondi rassurant. Ce symbole évoque aussi un noeud ouvert et aérien, une liaison entre différentes entités représentées par différents segments de couleur. Couleurs que l'on retrouve dans la typographie du logo, légèrement déstructurée, mélange de majuscules et minuscules ajoutant un note d'optimisme et d'audace. »



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

CONCEPTION GRAPHIQUE :
Jean-René Guéguan

JOURNÉE DU RIFHOP

Vendredi 11 juin

École Nationale Supérieure de Chimie de Paris
(ENSCP)

11, rue Pierre et Marie Curie

75005 PARIS

INSCRIPTION OBLIGATOIRE AVANT LE 04 JUIN

CONTACT@RIFHOP.NET

ACTUALITÉS AUTOUR DES ANNONCES DANS LE RÉSEAU

PREMIÈRE PARTIE

● L'annonce diagnostique : envoi du centre de proximité vers le centre spécialisé

DEUXIÈME PARTIE

- Traitement d'entretien, observance, réannonce : un adolescent dans le réseau.
- Compétences et enjeux affectifs des équipes du centre spécialisé et de l'hôpital de proximité lors de la discussion de l'organisation d'une fin de vie imminente
- Résultats d'enquête sur le syndrome de stress post-traumatique

TROISIÈME PARTIE

- Comptes-rendus des groupes de travail
- Présentation du DVD VVC



Comme tous les ans, le RIFHOP organise une formation sur l'après-midi du samedi, pensez à vous inscrire auprès du bureau :

CONTACT@RIFHOP.NET

Pour le reste du congrès, l'inscription est obligatoire pour tous. La date limite d'inscription par correspondance ou par Internet est fixée au dimanche 19 septembre 2010.

CONTACT :
Maud Placines : 01.46.43.33.23

INTERNET :
www.pepss.com

Une longue expérience en Centre Hospitalier de Proximité Docteur Marie-Dominique GUILLOY

Pédiatre pendant 31 ans en onco hématologie en hôpital « périphérique », plus justement appelé aujourd'hui : « centre de proximité », je suis heureuse de pouvoir exprimer un peu de mon ressenti dans cet exercice. En effet c'est fin août 2009 que j'ai raccroché ma blouse ...En 1978 à St-Germain en Laye, avec une merveilleuse équipe soignante, nous avons décidé de contribuer à la prise en charge des enfants atteints de cancer. Ainsi près de leur lieu de vie, en hôpital de proximité, nous nous sommes inscrits dans le relai de l'hôpital référent parisien.

Un enfant malade, c'est toute une famille en difficulté. Un traitement contre le cancer c'est la vie qui bascule. Rester proche de son lieu de vie, de sa famille, de ses amis, de son école, tout en suivant ce traitement éprouvant, voilà ce que fut cette mission. C'est proposer la « vie » en ce moment si grave où l'on pense surtout à la mort. Et ceci est d'importance.

Notre mission :

- C'est effectuer un traitement spécifique spécialisé à partir d'un protocole élaboré au niveau national et ordonné par un centre de référence.
- C'est s'en tenir au protocole avec rigueur et devenir responsable de sa réalisation.
- C'est travailler en liens étroits avec les acteurs de l'hôpital référent.
- Communiquer aussi souvent que besoin avec la nécessité d'un dossier bien tenu et transmissible à tous dans les plus brefs délais.
- C'est trouver sa vraie place de médecin soignant en collaboration avec le médecin de famille (trop souvent absent ou négligé).

Autant de missions, autant de situations à maîtriser...

Après un séjour en service très spécialisé, l'arrivée en service général est source d'inquiétudes. Observés, notés, acceptés ou rejetés, il nous revient d'avoir la modestie de faire et refaire nos « preuves » auprès des parents et de l'enfant. Pas toujours facile... Mais habités d'une forte détermination, on prouvera que le confort de l'enfant et de sa famille sont compatibles avec une prise en charge mé-

dicale des meilleures. C'est ainsi que nous avons institué une visite d'accueil personnalisée et précédant les soins à la sortie de l'hôpital référent. Elle nous a aidés à vivre « en confiance » : maître mot pour soigner en toute sérénité. Parfois les esprits ne se laissent pas convaincre facilement et les situations sont dures... Cette mère nous l'a dit : « Préparerait-on une grande école dans un lycée sans renom ? ». Seul le savoir faire peut convaincre : la formation et l'évaluation permanente de toute une équipe nécessitent qu'on en prenne le temps, et se révèlent indispensables.

Être responsable du protocole, mais gérer aussi ses effets secondaires : l'aplasie médullaire si mal vécue par tous (y compris les soignants). Être à l'écoute de l'enfant, de ses parents, expliquer, réexpliquer... donner l'envie de vivre le plus normalement possible cette période pénible. La maladie, l'hôpital doivent le moins possible envahir la vie. L'hôpital de jour se doit d'être une organisation exemplaire pour répondre à ce besoin de « VIE ». Les services de pharmacie, les labos pour la « petite » num, le centre de transfusion... tous sont sollicités dans cet hôpital général et dans le même but.

Mais dans le même temps il faut surmonter « la peur des microbes », tenir au « timing » du traitement... rien n'est plus important ! Et entendre aussi le besoin de fêter les anniversaires, de partir en week-end, à la mer, en vacances ... Et pourtant il faudra dire aussi : « Non pas d'école aujourd'hui, les neutros sont trop bas ». « Du roller ? Pas avec 30000 plaquettes... ». Il s'agit donc de gérer au mieux le quotidien d'un enfant avec lequel nous partageons toujours l'angoisse sous jacente d'une non réponse au traitement ou d'une rechute. Prendre en charge les moments dramatiques d'une fin de vie. Offrir le « meilleur » pour l'enfant qui s'en va



«Un enfant patient», sculpture de M. Loizeau installée en extérieur au CH Poissy -St-Germain

et pour ses parents marqués à jamais. Là aussi nous sommes en première ligne et trop souvent en difficulté. Les structures de prise en charge en sont encore à leur balbutiement.

Enfin être la mémoire de tous ces enfants, de ceux qui guérissent et deviennent de merveilleux adultes donnant l'espoir aux autres qui entrent dans la maladie. Être aussi la mémoire aussi de ceux qui meurent et qui continuent à vivre avec nous. C'est évident, la mort définitive, c'est lorsqu'on ne parle plus de celui ou de celle qui n'est plus là. Pour preuve, la parole récente d'un père qui l'a clairement exprimé : « Que M.. vive encore avec vous, souvenez vous de mon petit garçon : c'est mon dernier vœu ».

Alors, je quitte définitivement l'hôpital avec le bonheur d'avoir exercé mon métier en situation d'exception : celle où la relation humaine est authentique et primordiale, tout cela au sein même d'un hôpital général. J'ai eu le bonheur de connaître au fil de ces 31 années des statistiques qui se sont inversées avec un taux de guérison en hausse et des techniques de plus en plus performantes pour un plus grand confort. Enfin plus récemment, la naissance du réseau Île-de-France nous prouve que la reconnaissance manifeste d'un travail d'équipe entre tous les soignants est une priorité. Il est la réponse au besoin de cohérence et d'homogénéité du savoir faire des équipes. Il n'en reste pas moins que chacun de nous est un acteur essentiel de ce traitement vers la guérison. La relation soignant-soigné doit être privilégiée. Elle est irremplaçable. Je pars en remerciant tous ceux avec lesquels j'ai fait équipe. Ce fut une grande joie que de travailler avec tous. Comme le disait la mère d'une jeune femme de 26 ans traitée il y a 24 ans : « mon sentiment de sécurité, ma confiance, c'était cette équipe que vous formiez, si cohérente, si chaleureuse... nous ne vous avons jamais oubliés ». Nous non plus, moi non plus ...Émeline, Joao, Marilyn, Ludovic, Guillaume... tous... tous ...tous vous avez marqué ma vie.

Dr M-D Guillo
CH Poissy-St-Germain

Cellule de soins palliatifs pédiatriques



Guénola VIALLE Chargée de mission

Après une maîtrise en comptabilité et gestion et un DESS de Ressources Humaines, j'ai travaillé pendant 5 ans dans une entreprise d'emballage.

J'ai une bonne connaissance du milieu associatif ayant été 5 ans bénévole à « Main dans la Main et Solidarité » à Necker, de 1988 à 1993 dans le service du Professeur Fékété en rendant visite aux enfants malades. Puis de 2004 à 2007 à l'association « Chloé » de l'hôpital Trousseau, en organisant les séjours des enfants malades en collaboration avec des associations comme « À Chacun son Everest », « les P'tits Cracks », « Maxime + » et en participant à la gestion administrative de l'association.

Depuis 3 ans je fais partie du groupe de réflexion « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » à l'espace éthique de l'APHP, avec une réflexion sur la mise à mal de la confiance face à l'erreur médicale. Parallèlement, j'ai suivi un certificat d'éthique et pédiatrie en 2008 à l'espace éthique de l'APHP.

Mon engagement en éthique et après d'associations m'a permis de bien appréhender la nécessité de l'accompagnement de l'enfant en fin de vie par des actions concrètes.

C'est pour ces raisons que j'ai voulu rejoindre la Cellule de coordination des soins palliatifs pédiatriques. J'ai pu le faire à partir du 8 février en tant que chargée de mission, rattachée au Rihp.

Guénola Vialle

DOSSIER : La prise en charge des ADOLESCENTS

ALEXIS TÉMOIGNE

J'ai appris que j'étais malade le 27 mars 2009, ce jour je m'en rappellerai toujours car depuis j'ai vraiment changé.

Quand je suis arrivé à l'hôpital Trousseau, j'étais un peu dans les vaps et très fatigué, donc je ne me rappelle plus très bien de la première semaine. Par la suite, j'ai eu la chance d'avoir une très belle chambre, neuve, agréable. Pendant les 5 semaines où je suis resté, je pensais que j'allais être seul dans ma chambre à m'embêter, mais en fait non !!

Grâce aux infirmières, infirmiers, le temps passait très vite. Ils étaient très sympas avec moi, rentraient toujours dans ma chambre avec le sourire. On discutait de tout et rien ! Il y a aussi Véronique, l'animatrice avec qui je suis devenu très ami. Véronique venait presque tous les jours, on parlait aussi de tout et j'ai appris l'origami. Tout le monde était très cool avec moi malgré leur charge de travail, la femme de ménage, les aides-soignants, les médecins, les internes. Chacun apporte à sa manière quelque chose au moment de son passage. Je pense que pour moi c'était important d'être en pédiatrie bien que j'aie 17 ans, car le contact n'aurait peut être pas été le même dans un service pour adultes.

Heureusement que ma famille et mes amis pouvaient venir me voir dans ma chambre, c'était important pour moi. Grâce à la connexion Internet je ne me sen-

tais pas seul : j'allais sur FaceBook, MSN, Skype. Grâce à Internet dans la chambre j'ai même pu suivre le mariage de mon oncle !!!

Les repas étaient assez bons et rythmaient ma journée, je regardais la télé pour garder le contact avec l'extérieur, je regardais surtout les informations. On m'a même proposé un PC portable mais j'avais déjà le mien. J'ai pu continuer à avoir des cours grâce à l'école



à l'hôpital et j'ai trouvé ça très bien de pouvoir continuer, même si l'on est à l'hôpital ! Les profs étaient eux aussi sympathiques, mais surtout disponibles et bons enseignants. Pour moi c'était important de poursuivre mon année. Je n'ai pas pu beaucoup sortir de ma chambre mais il y a « un salon des ados » où il y a une télé, un ordi, des consoles... Je pense que c'est bien pour les jeunes qui ne reçoivent pas beaucoup de visites.

Après cette phase intensive, il y a eu 8 mois de « gros » traitement que j'ai fait à Poissy et un peu à Trousseau. À Poissy, à l'hôpital de jour, c'est aussi bien qu'à Trousseau. Les infirmières sont très gentilles, agréables... Les méde-

cins aussi. Forcément, on tisse des liens particuliers au fur et à mesure du temps. La confiance est importante, les infirmières ont été très présentes auprès de moi et se souciaient de chaque détail.

Le seul problème à Poissy était lorsque j'avais de la fièvre (2 ou 3 fois en tout), j'allais en hospitalisation et là, j'avais moins confiance (j'y ai perdu mon cathé quand même !). Mais c'est normal, car le personnel n'était pas spécialisé dans ma maladie et n'avait donc pas la compétence des équipes de Trousseau!

J'ai pu passer le BAC de français à Trousseau (d'ailleurs 16 à l'oral et 8 à l'écrit), c'était rassurant car je me sentais moins stressé. Tout a été bien organisé, je ne sais pas si j'aurais pu passer mon BAC au lycée dans d'aussi « bonnes conditions » tout en étant sous traitement. D'ailleurs cette année, j'ai décidé de passer à nouveau mon BAC S à Trousseau et je compte avoir une mention car j'ai travaillé à la maison depuis le début de l'année grâce au SAPAD et grâce à l'école à l'hôpital. Tout cela peut paraître trop « gentil » mais c'est ce que je retiens essentiellement de cette épreuve.

J'ai trop de chose à dire donc je m'arrête là, mais ce que je sais c'est que, grâce ou à cause, je ne sais pas, de cette maladie dont je suis presque guéri, j'ai appris à m'ouvrir aux autres, discuter avec tout le monde et surtout, ma vision des choses a changé et je me sens très bien comme ça !

Alexis, 17 ans

MAMAN D'ALEXIS

Les épreuves vécues au cours d'une maladie grave bouleversent toute une famille. Alors que tout le monde a souffert, Alexis a trouvé l'énergie pour progresser.

Nous avons vu un changement dans son caractère, lui qui était réservé et plutôt introverti, il a appris à 17 ans ce que représente l'importance des rapports humains.

Les périodes difficiles, les traitements, les angoisses s'effacent peu à peu.

Reste au final tout ce que chaque personne rencontrée au fil des mois a pu lui apporter à différents niveaux. L'ère des textos, le dialogue, la présence et la confiance dans les équipes médicales ont été déterminantes.

Il se décrit maintenant comme différent des autres de son âge, quelque chose de plus lui permet d'entrer dans le monde des adultes avec une perception de l'entourage affinée et un sens critique exacerbé.



POÈMES D'ÉLISE

GALAXIE

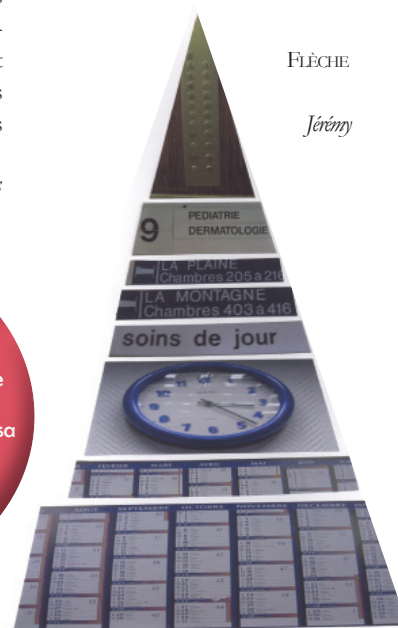
La galaxie est grande, on s'y perd.
Comment se retrouver dans l'infini ?
Justement, on ne peut pas.
La galaxie, c'est comme la maladie.
Le jour et la nuit se confondent, et pareil pour les jours.
On est perdu pour la vie dans cette galaxie infiniment grande.



EMOTION

FLECHE

Jérémy



PUPILLE

Ça peut être profond ou fade.
Comme la maladie.
Moi, je suis triste, mais ma maladie est fade.
Flore, ma voisine, est joyeuse, mais sa maladie profonde.
Pourtant, elle et moi on s'entend à merveille.

Retour sur le congrès organisé par la Société Française de pédiatrie à Montpellier les 5 et 6 novembre dernier. Dans la lignée du Plan cancer 2009-2013, très axé « ados », elle avait choisi de traiter des questions relatives aux adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ou l'ayant été préalablement.

Une grosse injustice

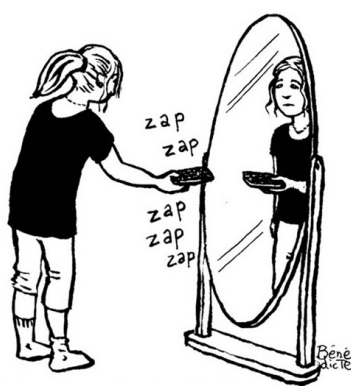
L'adolescence représente pour tout le monde une phase nécessaire et nouvelle d'individualisation, de construction identitaire souvent difficile vers l'âge adulte. La crise d'adolescence n'est pas une maladie comme le rappelle David Marie, psychologue à Marseille (AP-HM), c'est une évidence existentielle. Si un cancer apparaît à cette période, cela devient une « grosse injustice ». En effet, il devient très problématique de trouver ses propres valeurs, ses « idéaux du moi » et de remettre en cause les images parentales explique Catherine Jousselme, pédopsychiatre à Gentilly (Fondation Vallée).

Le risque d'une « adolescence blanche »

Le danger est de vivre ce qu'elle définit comme une « adolescence blanche ». Devant des parents déstabilisés, les jeunes patients ont peur d'être trop agressifs. Le recours au groupe est rendu plus difficile, les enjeux sociaux pour l'avenir en lien avec l'orientation et la scolarité sont remis en cause et la problématique corporelle prend une place considérable. C'est ainsi que l'idéal de leur moi en pleine élaboration violemment confronté à une perception de celui qu'on ne sera jamais. Cela peut entraîner un syndrome dé-

pressif avec inquiétudes morbides. sont plus difficiles quand on a mal, que l'on a perdu ses cheveux ou que l'on est épuisé par les traitements. La sexualité représente une possibilité de devenir adulte. Avec un cancer, on s'interroge d'autant plus sur sa capacité à être « aimable » et à pouvoir s'engager dans une relation.

D'autre part, les risques de stérilité induite par certains traitements (chimio, radiothérapie) représentent un enjeu très grave.



Parents et soignants : les « porteurs »

Dans nos sociétés modernes, l'image de la perfection physique est partout et les processus de maturation sont accélérés. Le temps de la maladie déforme (allonge le plus souvent) ce temps de l'adolescence. Les parents doivent pouvoir renvoyer à leur ado une image positive, lui donner confiance, mais devraient également pouvoir se comporter comme des parents « normaux », râleurs et « pénibles », voire s'autoriser à régresser parfois avec leur enfant. Dans ce contexte, l'équipe soignante s'assimile parfois à une « cordée » qui aide autant les jeunes que leurs parents à faire des deuils mais aussi à rêver.

« Faire avec »

Jérémy Mallet, psychologue au CHU d'Angers, affirme cependant que les bouleversements que la maladie entraîne cherchent à prendre sens dans la vie des adolescents. En effet, le cancer vient couper l'élan vers la vie adulte, l'adolescent est comme capturé en pleine

crise. Il lui est donc vital de donner du sens à cet événement pour sa survie psychique et physique. Mettre du sens suppose de dépasser les événements les plus douloureux en élaborant une capacité à les penser. Élaborer un scénario, fantasmer la réalité sont signes de bon fonctionnement psychique. Et c'est ainsi que l'adolescent cultive ses propres théories explicatives sur la maladie. « Pourquoi moi ? ». La maladie est souvent perçue comme sanction d'une parole « coupable » prononcée à l'encontre des parents. Une interprétation, même douteuse, permet de donner sens à la maladie, ou l'inverse : la maladie donne sens à un événement douloureux. En parallèle, le refus d'entendre la réalité fonctionne comme une protection. N'oublions pas qu'à l'adolescence, le fantasme d'immortalité est très présent. Les soignants doivent donc savoir se laisser surprendre par ces tentatives de mises en sens pour « faire avec ». Ce sont ses théories personnelles qui permettent à l'adolescent d'approprier cette maladie pour en faire « sa » maladie.

Après la maladie

« Ma vie n'est plus en jeu, mais c'est de mon existence qu'il s'agit »

Gabrielle Marioni, psychologue à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif) a présenté une étude cherchant à évaluer les difficultés psychiques et sociales en phase de rémission ou de guérison. Cette enquête conclue que 2 tiers de ces adolescents rencontrent des difficultés d'intensité variable dans leur relation à l'école, à leur corps ou à la relation avec leurs pairs. Des structures d'accueil externes à l'hôpital ont alors toute leur raison d'être pour proposer des entretiens systématiques à l'arrêt des traitements.

Laurence Ravel, psychologue à l'Espace Bastille (Paris), travaille dans cette perspective et est confrontée dans sa pratique aux ef-

fets des séquelles des traitements du cancer chez le jeune adulte. L'angoisse de la mort refoulée ou niée pendant la maladie peut refaire surface et la brutale prise de conscience que l'on ne sera plus jamais le même qu'avant est susceptible d'avoir des effets catastrophiques à distance de la guérison. Ce qui a été mis à mal pendant la maladie laisse des traces très profondes dans la mémoire du corps. Ainsi, il se peut parfois qu'une séquelle peu importante ait des effets psychiques dévastateurs comme si elle actualisait soudainement son effet de trauma.

L'oncologue qui a soigné et guéri un enfant retrouve un adulte demandeur d'aide par rapport à ses séquelles. L'accompagnement par ce dernier est nécessaire pour le traitement des séquelles physiques, et un soutien psychologique paraît indispensable en parallèle : la restauration du corps va de pair avec une restauration narcissique.

Lucie Méar

Article paru en partie dans la Revue Soins Pédiatrie-Puériculture, n° 252 de février 2010.

INFIRMIÈRES EN AJA

En 2003, dans le service de pédiatrie de l'IGR, dirigé par le Dr Hartmann, la 1^{ère} unité d'adolescents de 10 lits, a été ouverte sous la responsabilité du Dr Brugières.

Après discussion en RCP pédiatriques, voire adultes, les jeunes de 11 à 23 ans sont accueillis principalement pour des lymphomes non hodgkiniens, des tumeurs osseuses (Ewing, ostéosarcomes), des maladies de Hodgkin et des tumeurs cérébrales. L'équipe soignante, avec 2 soignants référents (jour et nuit) qui ont suivi un DU de « médecine et santé de l'adolescent », mutualise les informations entre les médecins, IDE, AS, psys et psychomotricienne au cours d'un staff systématique hebdomadaire. L'équipe non soignante préserve le rôle social et la réalisa-

une dernière fois : je ne suis plus ton poussin !



pressif avec inquiétudes morbides.

D'autres, ne pouvant envisager le lendemain, peuvent avoir besoin de tester encore plus leurs propres balises de sécurité, jouer « coup double », faire n'importe quoi ou régresser. La représentation de la féminité, de la virilité, les besoins de récupération narcissique par le fait de se « pomponner » typiques de cet âge

tion de projets de vie (suivi scolaire en relais du domicile, éveil à la création artistique avec la plasticienne C. Géricot, atelier d'écriture-poésie, recours à une conseillère en image corporelle, interventions d'associations comme « Jeunes Solidarité Cancer » et « Cheer Up », atelier olfactif, séances ciné avec débat). Pour se détendre, une salle est à disposition avec accès internet, TV, consoles de jeux, lecteur DVD et BDthèque.

La composante psycho-sociale particulière déstabilise souvent les jeunes soignants. Si les pôles d'intérêt et le statut d'« adolescent » (musique, langage, suivi télévisuel, début d'insertion professionnelle) enrichissent et favorisent les contacts, la proximité de l'âge et l'expérience moins importante complexifient la gestion au quotidien. L'acceptation de la maladie avec le choix de traitement, le rejet de l'autorité et des règles de fonctionnement, la modification de l'image corporelle, la désociabilisation du groupe de vie, la perturbation de la dynamique familiale (jeunes à nouveau dépendants des parents) avec le risque d'infantilisation (problème du choix de la personne de confiance), l'expression des ressentis (douleur, inquiétude, fatigue, stress, questions sur la mort), parfois dans le déni ou l'agressivité, sont autant de sujets débattus en équipe avec des collègues plus expertes et en soutien avec la cadre de service C. Jodar et la psychologue G. Marion. Certaines situations critiques, en terme de non-compliance (arrêt de traitement, déscolarisation, conduite addictive, voire border line, anorexie) ont débouché sur une alternance de prise en charge avec la *Maison de Solenn** à Paris.

La gestion des problématiques si différentes de celles de la pédiatrie et des adultes, a clairement permis de « légitimer » cette prise en charge bien particulière et a facilité la mise en place de projets tant thérapeutiques que psychologiques.

Propos recueillis auprès de l'équipe de la Montagne, IGR, que je remercie.

Laurence BENARD,
coordinatrice Rijfbop

Préserver de la fertilité chez les adolescents

Les gonades sont des organes très sensibles aux effets des traitements anticancéreux. En effet ces traitements prennent pour cible les cellules en division, affectant ainsi la lignée germinale. Les gonades des deux sexes sont affectées, mais à âge égal le testicule est plus sensible que l'ovaire. Les dommages sont spécifiques aux drogues et dose-dépendants mais également modulés par la susceptibilité individuelle à la toxicité des traitements.

L'autoconservation de spermatozoïdes est réalisable chez l'adolescent.

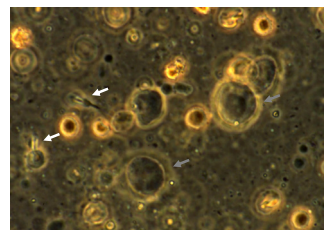
Sa faisabilité va dépendre de la maturité physiologique et psychique de l'adolescent. La cryopréservation du sperme avant traitement potentiellement stérilisant est une technique bien établie, le recueil de sperme est généralement assez facile pour l'homme adulte, mais il est plus délicat à mettre en place chez l'adolescent.

Il s'agit d'une prise en charge nécessitant en effet une attention particulière : l'adolescent doit comprendre les implications de ce que l'on lui propose, donner son consentement qui sera contresigné par ses parents, mais il doit rester l'interlocuteur principal. Il ne pourra réaliser le geste de masturbation que s'il est suffisamment mature physiquement et « psychologiquement » sinon une stimulation par vibromasseur, voire une électrostimulation par voie rectale sous anesthésie générale, peut lui être proposée.

Dans certains cas extrêmes, un prélèvement chirurgical (biopsie testiculaire, ponction épидидymaire) peut être envisagé. Il est nécessaire pour l'adolescent de pouvoir assumer (dans l'instant et plus tard) dans la dignité ce qui est (a été) fait. Il acceptera mieux le recueil par masturbation si celui-ci est présenté dans le contexte d'une prise en charge médicale. Les Centres d'Études et de Conservation des Oeufs et du Sperme humain (CECOS) prennent en charge, depuis plusieurs années, les adolescents et les jeunes hommes adressés par les services de

cancérologie. Selon les sources de la Fédération Française des CECOS, chez les adolescents de plus de 15 ans, la congélation a été possible dans 80 % des cas mais dans seulement 61 % chez les moins de 15 ans car, dans cette tranche d'âge, il y a un échec de recueil chez plus d'un quart des patients et une azoospermie plus fréquente. Lorsque le recueil est possible, les prélèvements obtenus sont de qualité suffisante pour être potentiellement utilisables ultérieurement en AMP.

La congélation du tissu germinal testiculaire



Extraction de spermatozoïdes testiculaires après biopsie.

Ils sont repérés par les flèches blanches, les cellules germinales immatures par les flèches grises

Elle n'est pratiquée à l'heure actuelle pour l'enfant et l'adolescent qu'à seul titre expérimental, dans le cadre d'un PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique) national dans le champ du Cancer (Coordonnateur : Pr Nathalie Rives, Fédération des CECOS). Il s'agit d'étudier les effets des traitements sur le tissu germinal testiculaire obtenu lors des conservations réalisées chez l'enfant devant avoir une intensification thérapeutique ou un traitement de conditionnement avant auto ou allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Les modalités de réutilisation de ces tissus germinaux congelés restent toutefois à développer.

Le sperme stocké peut être utilisé très longtemps après la congélation

Des grossesses ont été obtenues avec des spermatozoïdes cryoconservés 30 ans auparavant. Cela est rassurant pour le stockage des spermatozoïdes des jeunes adolescents et des hommes jeunes qui vont être amenés à utiliser leur sperme environ 15 à 20 ans après la congélation. Avec l'avènement de l'ICSI (injection

intracytoplasmique du spermatozoïde, en anglais : Intra Cytoplasmic Sperm Injection), même les spermatozoïdes de qualité très médiocre peuvent être stockés et utilisés avec des chances de conception.

Célia Ravel, Isabelle Berthaut
CECOS-Hôpital TENON

LIVRET CECOS



Le CECOS c'est quoi ? est une plaquette d'information sur la cryoconservation de sperme destiné aux adolescents atteints de cancer.

Fruit de la collaboration de plusieurs équipes d'onco-hématologie pédiatrique (IHOP, Institut Curie, Institut Gustave Roussy), de médecins des CECOS et d'anciens patients, ce livret sera très prochainement disponible en ligne sur le site de la Ligue Nationale Contre le Cancer www.ligue-cancer.net qui en a soutenu financièrement l'impression et la diffusion.

Pour tout renseignement complémentaire, veuillez contacter etienne.seigneur@curie.net ou caroline.dubois@curie.net

UNITÉS ADOLESCENTS

JEUNES ADULTES

Dans le cadre de la restructuration de Saint-Louis, Monsieur Baruchel explique la pertinence de la création de tels services.

Les adolescents ne sont plus des enfants et pas encore des adultes. De ce fait, un adolescent n'est généralement pas à sa place dans un service pédiatrique, d'autant plus que l'âge légal de la pédiatrie a augmenté, passant de 15 ans et trois mois à 18 ans. Il n'est pas plus à sa place dans un service d'hématologie adulte où les patients sont

*Centre d'accueil de la Fondation Hôpitaux de Paris, pour adolescents en souffrance, 97bd de Port-Royal, 75014 Paris.

souvent âgés de plus de 60 ans. Les adolescents ont donc tout d'abord besoin d'un environnement adapté et d'être au milieu de leurs pairs.

De plus, les adolescents ont besoin d'une prise en charge médicale et d'une recherche spécifiques car les cancers que l'on observe à cet âge ne sont pas tout à fait ceux des enfants et pas non plus ceux des adultes. Dans le domaine de l'hématologie, et particulièrement pour les leucémies, nous allons vers une individualisation des groupes d'adolescents et jeunes adultes dont le traitement se rapproche de celui des enfants. Il est donc logique de réunir ces patients en un lieu d'expertise médicale et scientifique.

C'est l'objectif de l'unité pour adolescents et jeunes adultes, qui ouvrira très prochainement à l'hôpital St-Louis sous la responsabilité du Dr Boissel, avec laquelle le service que je dirige à Robert-Debré, qui prend en charge les plus jeunes d'entre eux, aura des liens étroits.

*Pr André Baruchel,
chef du service d'hémo-immunologie
pédiatrique à l'hôpital Robert-Debré*



CHEF DE SERVICE :

André Baruchel

PU-PH

J H Dalle

PH :

Benoît Brethon,

Thierry Leblanc,

Marie Ouachée,

Karima Yakouben

CHEFS DE CLINIQUE :

Frédérique Duquesnes,

Julie Lachenaud,

Elisa Seror,

Domitille Serraz

PH ATTACHÉ Hdj / HAD

Brigitte Lescoeur

L'Hôpital Robert Debré, ouvert en 1988, est un centre de pédiatrie spécialisée. L'Hôpital Saint-Louis est depuis plus de 40 ans le centre français de référence en Hématologie. Fusionner les deux services d'hématologie pédiatrique était en projet depuis 2004. Pour le Professeur Baruchel qui a dirigé conjointement ces deux unités pendant 5 ans, il ne s'agissait pas simplement de réunir deux équipes en un seul endroit mais bien de réussir la création d'un nouveau service aux projets ambitieux.

et la présence sur place d'un environnement réactif en réanimation, anesthésie, bloc opératoire et radiologie. Une vision claire de la maladie est donnée par les services associés en hémato-biologie, anapath et biochimie génétique. Des techniciens en microbiologie assurent l'expertise en maîtrise de l'eau et de l'air. Les chimios et nutriments parentéraux sont préparés de manière centralisée et le dosage des chimiothérapies réalisé en pharmacologie. Enfin, les enfants bénéficient tous

senior d'hématologie, soit un junior plus un senior d'astreinte.

Faire fusionner deux équipes ayant chacune sa propre « culture » n'a pas été simple. Un séminaire a été organisé sur deux jours avec l'aide d'un consultant extérieur pour cibler les principales difficultés d'ordre humain. Il s'agissait de fédérer ses membres autour d'un projet dynamisant et stimulant intellectuellement, de constituer une équipe à partir d'expertises diverses pouvant se diffuser les uns aux autres. L'encadrement et la formation de l'équipe paramédicale très jeune se devait d'être bien pensé et organisé. Enfin, il fallait accompagner et sécuriser les patients de Saint-Louis dans ce nouveau lieu.

Si la transition n'a pas été facile, aujourd'hui l'activité monte en puissance chaque semaine et le plaisir de travailler dans des conditions très optimales pour la spécialité s'entend dans les discours des soignants et des patients. Cependant le projet n'est pas entièrement abouti. L'activité ambulatoire, importante, sera assurée dans un premier temps, par l'Hôpital de Jour Polyvalent puis, dans un deuxième temps, dans des locaux dédiés au sein du futur nouveau bâtiment de médecine ambulatoire prévu pour fin 2012, ce qui permettra à la Maison des parents d'être intégrée au sein même du nouvel hôpital.

On le comprend, il faut aussi que « la greffe prenne » sur Robert Debré dans son ensemble. Par ailleurs, les liens avec Saint-Louis demeureront privilégiés en termes de recherche clinique, thérapeutique et biologique. De plus une unité d'hématologie Adolescents/ Jeunes adultes (AJA) va s'ouvrir très prochainement à Saint-Louis et représentera un espace clinique de transition vers les adultes.

Reste à trouver un nom et à organiser une inauguration que le Rihop ne manquera de diffuser très prochainement...

*Lucie Méar, d'après un entretien avec le
Professeur André Baruchel*

4 AXES DE DÉVELOPPEMENT DÉFINISSENT L'ACTIVITÉ

- La prise en charge des hémopathies malignes de l'enfant et de l'adolescent : une centaine d'hémopathies malignes par an dont 50% des leucémies aiguës de l'Île-de-France
- Celle des hémopathies bénignes sévères (aplasies médullaires, cytopénies centrales et auto immunes)
- L'Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : 16 greffes réalisées en 2004, 50 en 2009, 60 prévues en 2010 et 70 en 2011, ce qui représentera 25 % des allogreffes pédiatriques françaises
- Le développement de nouveaux médicaments : essais de phase I-II de médicaments anticancéreux et immunosuppresseurs en collaboration avec le Centre d'Investigation Clinique de l'Hôpital Robert Debré, une dizaine de protocoles devant être activés cette année.

Une première tranche de travaux a permis l'ouverture de l'unité conventionnelle au 4^{ème} étage le 16 mars 2009 et l'unité très protégée du 5^{ème} accueille des patients depuis le 25 février dernier, le service Coquelicot de Saint-Louis ayant définitivement fermé ses portes le 04 janvier. Au total les deux nouvelles unités d'hospitalisation de plus de 24h comptabilisent 38 lits répartis ainsi : Unité conventionnelle parents/enfant (4^{ème}), 21 lits dont 14 de surveillance continue ; Unité très protégée (5^{ème}) : 17 lits dont 10 flux laminaires et 7 lits protégés.

L'amélioration des conditions de vie des enfants hospitalisés était au cœur du projet et a été favorisée par la création de chambres individuelles enfant /parent avec possibilité de couchage adulte sur un « vrai » lit. Tous les enfants ont désormais à disposition un équipement multimédia et un salon des parents est intégré au service. La sécurité des enfants et la qualité des soins sont renforcées notamment par la modernisation des équipements de surveillance, un matériel à la pointe de la technologie, l'acquisition de flux de dernière génération

maintenant de continuité des soins entre les séances de chimiothérapie et le passage en greffe lorsque celui-ci s'avère nécessaire.

Une même équipe « tourne » en effet sur les deux unités. L'équipe médicale est constituée d'un chef de service, 1 PU-PH, 4 PH, 4 chefs de clinique, 2 praticiens attachés et 4 internes DES. Est également rattachée au service une activité ambulatoire centrée sur la pathologie HIV prise en charge par un PH temps partiel et deux médecins attachés. L'équipe soignante est constituée de 4 cadres, 69 infirmières et puéricultrices, 38 aides-soignantes et auxiliaires de puériculture. 2 diététiciennes, 2 psychologues, 1 éducatrice, 2 instituteurs, 1 kinésithérapeute, 2 assistantes sociales participent activement à la qualité de la prise en charge des patients. Des équipes de bénévoles complètent l'accompagnement des patients. Notons qu'un tiers des infirmières de Saint-Louis ont intégré la nouvelle équipe et qu'un effort important est consacré à la formation des nouvelles recrutées. Les gardes sont assurées par la présence d'un hématologue sur place : soit un

VIENT DE PARAÎTRE



www.e-cancer.fr



Édité par l'INCA, ce guide à destination des parents fait le point sur les traitements, le soutien et l'accompagnement, la scolarité et les aides sociales.

Cette mine de renseignements favorise d'emblée la prise en charge globale de l'enfant.

Édité en petit format, pratique et coloré, il est téléchargeable gratuitement sur www.e-cancer.fr

Il est également disponible sous sa forme papier et sur simple demande à l'adresse :

Institut National du Cancer, service publication et diffusion
52, avenue André Morizet, 92513 Boulogne-Billancourt cedex

À destination des équipes éducatives et des associations de parents, cette brochure oeuvre pour la continuité du lien scolaire des enfants traités en hématologie ou en oncologie.

Elle informe et motive les enseignants sur les dispositifs possibles en matière d'enseignement intégré, à domicile ou à l'hôpital. Il s'agit d'une actualisation de la brochure publiée en 1990 par l'association Source Vive. Financée par l'INCA dans le cadre de son appel à projets concernant les associations, elle a été éditée sous l'égide de l'UNAPECLE (Union nationale des associations de parents et d'enfants atteints de cancer ou de leucémie).



À commander sur le site :
www.source-vive.org

CELLULE DE SOINS PALLIATIFS

REGARDS CROISÉS : JOURNÉE DU 08 AVRIL

La cellule de coordination et soutien des soins palliatifs pédiatriques en Île-de-France a organisé le jeudi 8 avril 2010 à la «Maison des associations et solidarité» dans le 13ème à Paris, sa première journée autour du thème « *Le moment des soins palliatifs en pédiatrie : regards croisés* »

255 personnes étaient présentes, infirmières, aides-soignantes, médecins, psychologues, psychomotriciennes, enseignants, assistantes sociales, bénévoles, aumôniers, venus des hôpitaux spécialisés, de proximité, des associations et du libéral. La grande pluridisciplinarité des interventions a été très appréciée. Les thèmes aussi variés que : la décision

réanimatoire, les recommandations pédiatriques européennes, les enjeux de la prise en charge palliative en pédiatrie quelle que soit la spécialité, et la perception des soins palliatifs au sein d'une association de parents, ont été abordés; bien d'autres encore.

Les points forts apparus au cours de cette journée sont :

- Que chaque enfant et sa famille restent uniques,
- Qu'il est indispensable de tenir compte des regards pluridisciplinaires,
- Qu'il est nécessaire de définir un projet de vie avec chaque enfant,

ÉVALUATION CONCERNANT LA COORDINATION

DU RÉSEAU AUPRÈS DES CENTRES SPÉCIALISÉS

Une enquête a été réalisée en septembre 2009 auprès des centres spécialisés pour évaluer l'impact de la mise en place de la coordination du RIFHOP.

Nous avons eu un excellent taux de participation avec 51 réponses sur 56 questionnaires distribués dans les établissements spécialisés. Nous en profitons pour remercier toutes les équipes qui se sont largement impliquées dans cette enquête.

L'inscription du patient peut avoir lieu dans le centre spécialisé, l'hôpital de proximité, ou l'établissement de soins de suite. Les informations à la coordinatrice concernant les nouveaux patients se fait à différents moments : soit au staff, soit lors de sa visite dans le service. Chaque coordinatrice est disponible de façon hebdomadaire pour son centre référent. Ensuite, toutes les données recueillies seront transmises à ses collègues lors de la réunion des coordinatrices chaque mercredi. C'est alors l'occasion d'évoquer les situations rencontrées dans la semaine, en présence d'un médecin une semaine sur deux.

Pour faciliter le retour au domicile, les coordinatrices sont sollicitées pour aider les équipes à mettre en place les relais du domicile : une infirmière libérale, un prestataire, un kiné, un laboratoire. Cependant l'organisation de la sortie manque encore d'anticipation et cela complique singulièrement la tâche des coordinatrices de mettre à disposition les professionnels libéraux du jour pour le lendemain.

- Que la question du choix du lieu de fin de vie doit être abordée,
- L'importance des soins continus ou de la continuité dans les soins,
- Le besoin des parents de bénéficier de temps et de lieux de répit,
- Le respect de la juste présence et de la juste distance,
- Le respect des principes éthiques : bienfaisance, non malfaisance, humanité, non abandon, autonomie.

Une introduction précoce des soins palliatifs permet d'anticiper pour

Depuis cette évaluation et pour aider les soignants hospitaliers dans leur recherche de libérales, nous avons construit un annuaire téléphonique des infirmières libérales que nous avons mis à disposition des centres hospitaliers spécialisés.

Tous les centres affirment que la coordination facilite le retour à domicile et confirment la reconnaissance de leur fonction. Le travail de la coordinatrice facilite le retour au domicile et elle est sollicitée en premier lieu pour une appréciation globale de la prise en charge, en second pour l'aide à la mise en place d'un prestataire de service et enfin pour l'aide à la recherche de professionnels libéraux. Les comptes rendus rédigés systématiquement à l'issue de chaque visite à domicile sont adressés par les coordinatrices au médecin du centre spécialisé, du centre de proximité, et à tous les intervenants qui sont en lien avec cette situation. Les informations attendues de la visite réalisée par la coordinatrice sont en lien avec le social(38), les soins (22), le psychologique (21) et enfin le médical (16).

Globalement les centres spécialisés sont donc plutôt satisfaits de la coordination Rifhop. Les visites à domicile apportent un regard et des éléments d'information inaccessibles jusque là aux hospitaliers, ce qui se révèle une vraie plus value pour les familles et la qualité des prises en charge.

Martine Gioia
Coordonnateur central

améliorer la prise en charge des symptômes et permettre le cheminement des familles. Les soins palliatifs pédiatriques accompagnent la vie. De nombreux sujets ont été soumis, pour de prochaines journées, tels que le deuil et la fratrie sujets communs aux spécialités pédiatriques. Au moins une journée, plus une à deux demi-journées par an devraient être proposées afin de partager et diffuser la démarche palliative et ses spécificités pédiatriques.

G.Vialle & A.Auvrignon