

GRAND MANUEL DE
PSYCHO-ONCOLOGIE
DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

Marie Vander Haegen • Cécile Flahault • Gabrielle Marioni

GRAND MANUEL DE **PSYCHO-ONCOLOGIE** DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

Pratiques et interventions cliniques et psychologiques

Place de l'entourage ❖ Du traitement à la rémission

Soins palliatifs et processus de deuil ❖ Déontologie et cadre juridique

DUNOD

NOUS NOUS ENGAGEONS EN FAVEUR DE L'ENVIRONNEMENT :



Nos livres sont imprimés sur des papiers certifiés pour réduire notre impact sur l'environnement.



Le format de nos ouvrages est pensé afin d'optimiser l'utilisation du papier.



Depuis plus de 30 ans, nous imprimons 70% de nos livres en France et 25% en Europe et nous mettons tout en œuvre pour augmenter cet engagement auprès des imprimeurs français.



Nous limitons l'utilisation du plastique sur nos ouvrages (film sur les couvertures et les livres).

PRÉFACE

C'EST UN HONNEUR et un plaisir d'écrire cette préface pour ce livre important, le premier, de psycho-oncologie pédiatrique écrit en français, 19 ans après la parution du premier livre anglophone *Pediatric Psycho-oncology*.

Ce manuel met à la disposition de son vaste lectorat – tous ceux concernés par le cancer des enfants, dans une position ou une autre –, l'état des lieux des principales connaissances et pratiques actuelles, médicales, psychologiques, relationnelles, de support. Pour ce faire, il s'est appuyé sur les publications anglophones et francophones, récentes pour la plupart, sauf quand un intérêt particulier en justifiait d'autres, plus anciennes.

Il est important que les « psys », mais aussi les adolescents et les parents, connaissent cet état des lieux, même si les uns et les autres n'en feront pas le même usage que les cancérologues. Ceux-ci d'ailleurs pourraient bénéficier de la lecture de ce manuel.

Ce manuel francophone a un double mérite supplémentaire. D'un côté il offre la possibilité à tous ceux qui maîtrisent mal l'anglais d'être au courant des connaissances actuelles. De l'autre, même si les traitements sont aujourd'hui les mêmes dans tous les pays, les façons de penser la maladie, les traitements et les soins en Belgique et en France ne sont pas toujours semblables dans les pays francophones et dans les pays anglophones.

Ce manuel, à la différence d'un manuel d'oncologie pédiatrique, ne peut aborder toutes les situations spécifiques. Celles qu'il choisit, diversifiées et complexes, donnent une idée suffisante de la façon d'aider les enfants : les tumeurs osseuses, les tumeurs cérébrales, les greffes de moelle, les maladies d'origine génétique – abordées à partir de la question des tests –, la douleur, l'HAD.

D'autres situations significatives sont étudiées, selon l'âge : des bébés jusqu'aux adolescents et jeunes adultes, deux âges particulièrement fragiles, et des situations compliquées souvent pour les parents comme pour les soignants. Les questions posées par leur tendance à la révolte et à la non-compliance, leurs préoccupations amoureuses, sexuelles et sociales, spécifiques sont ainsi abordées.

D'autres chapitres sont consacrés à la relation hôpital-ville et à l'expérience des réseaux de soins, particulièrement utiles.

Nous le savons, un enfant n'est jamais seul, il fait partie d'une famille et d'un ou plusieurs collectifs, qui ont leur rôle à jouer pour l'aider, mais tous ne pourront le faire que si eux-mêmes sont aidés dans cette situation nouvelle pour eux. Plusieurs chapitres sont ainsi consacrés aux parents, aux fratries, aux grands-parents, avec leurs facteurs de force et de fragilité, ainsi qu'à l'école, aussi bien les enseignants que les camarades. Cette préoccupation pour les familles s'exprime de plusieurs façons, qu'il importe de connaître.

En effet, comme les cancers pédiatriques peuvent toucher n'importe quel enfant, les soignants sont confrontés à des familles très diverses, avec leurs qualités, leurs défauts, leurs problèmes, leurs références culturelles. Certains parents souffrent de problèmes psychiques divers, d'autres sont maltraitants envers l'enfant, ou lui sont excessivement attachés. Un chapitre leur est consacré, indiquant les conduites à tenir dans ces situations difficiles. Les services d'oncologie pédiatrique sont en effet aussi des services de pédiatrie.

Des familles sont plus ou moins fermement attachées aux médecines complémentaires et alternatives. Un autre chapitre leur est consacré, car il importe certes d'évaluer les bénéfices et les risques de ces médecines, mais aussi d'éviter les malentendus et les affrontements stériles dont l'enfant serait inévitablement la victime. Un autre chapitre utile est consacré aux questions transculturelles.

En effet, dans tous les pays, le nombre d'enfants et de familles immigrées – première ou deuxième génération – est important, et le sera de plus en plus. Ils gardent, plus ou moins fortes, plus ou moins conscientes, des références culturelles spécifiques, différentes de celles, majoritaires, du pays où ils vivent désormais. Ces différences se rajoutent à celles qui existent, inévitables, entre ces références culturelles et celles de la cancérologie (qu'il s'agisse des théories de la maladie, des attentes de guérison, du vocabulaire, par exemple). Connaître les références culturelles et les attentes des familles contribue à éviter les conflits regrettables.

Notons aussi l'intérêt des chapitres consacrés à l'après-traitement. La période de rémission est en effet une période particulièrement complexe et difficile pour les enfants et pour leurs parents. De même les séquelles tardives (qui peuvent survenir vingt ans après la fin des traitements) sont des questions nouvelles, dues aux progrès mêmes de la cancérologie pédiatrique qui donnent désormais une survie à long terme, et qui posent à tous des questions nouvelles. Mais tous les enfants ne guérissent pas, et les situations palliatives ne sont pas oubliées, de même que le deuil.

De nombreux exemples cliniques complètent de façon particulièrement utile les passages théoriques. Il est bon de signaler que dans les parties théoriques comme dans les exemples

cliniques la psychanalyse n'a pas été oubliée, comme elle l'est trop souvent dans les publications anglophones. Ici, coexistant avec d'autres approches elles aussi nécessaires, elle montre son utilité, comme elle le fait dans les services de pédiatrie en France depuis 1950.

Le champ de la psycho-oncologie est vaste et il continue de se développer régulièrement suivant ses propres progrès, mais aussi ceux des disciplines « psy » et de ceux de la cancérologie pédiatrique. Un tel manuel ne peut donc être exhaustif, les auteurs le savent, et ils ont dû faire des choix.

Néanmoins, tel qu'il est, ce manuel donne une idée suffisamment large, diversifiée et juste du champ actuel de la psycho-oncologie, et des progrès réalisés depuis les débuts de l'oncologie pédiatrique en France, en 1948, avec Odile Schweisguth, quand les enfants atteints de cancer étaient tous condamnés. Les lecteurs qui souhaitent des précisions sur tel ou tel sujet pourront, guidés par les indications de ce manuel, les chercher dans les articles des revues francophones et anglophones de référence.

Je suis sûr que ce manuel aura le succès qu'il mérite et qu'il montrera son utilité pour tous ses lecteurs, quelle que soit la position qu'ils occupent par rapport à l'enfant malade.

Daniel OPPENHEIM,

Psychiatre et psychanalyste, docteur en psychopathologie fondamentale.
Ancien psychiatre senior dans le département de cancérologie pédiatrique
de l'hôpital Gustave-Roussy.

REMERCIEMENTS

LA RÉDACTION de ce manuel n'aurait pas pu se réaliser sans l'aide directe (ou indirecte) de nombreux collaborateurs et collègues travaillant dans le champ de l'hémato-oncologie pédiatrique. Nous souhaiterions par les lignes qui suivent les remercier chaleureusement pour leur travail et leur collaboration pour ce manuel de psycho-oncologie pédiatrique.

Nous voudrions remercier tous les contributeurs à cet ouvrage, les équipes belges et françaises ayant rédigé un (ou plusieurs) chapitre(s) dans le manuel, pour leur investissement dans la rédaction de leur(s) chapitre(s), mais également pour les formidables échanges autour des chapitres rédigés.

À cet égard et de façon plus personnelle,

Marie Vander Haegen tient à remercier ses collègues de l'équipe de l'unité de psychologie de la santé et de l'unité *Research Unit for a life-course perspective on Health & Education* (RUCHE) de l'université de Liège (Belgique) pour leur soutien depuis tant d'années et leur travail de rédaction de chapitres de l'ouvrage. Ses remerciements s'adressent également à l'équipe du service d'hémato-oncologie pédiatrique (Groupe Santé) du CHC MontLégia (Belgique ; Liège) pour leur collaboration et leur investissement dans la rédaction de différents chapitres du manuel.

Cécile Flahault remercie l'équipe du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent et ses collègues de l'unité de psycho-oncologie de l'hôpital Gustave-Roussy pour leur enthousiasme et leur collaboration à ce projet ; ainsi que ses collègues psychologues cliniciennes rencontrées dans différents services hospitaliers qui ont accepté de s'investir dans l'écriture des différents chapitres. Elle souhaite aussi adresser ses remerciements à ses collègues du Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS) de l'université Paris-Cité pour leur soutien tout au long de la réalisation de cet ouvrage.

Gabrielle Marioni remercie ses collègues de l'unité de psycho-oncologie et du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de l'hôpital Gustave-Roussy (Villejuif, France), ainsi

que tous ses collègues psychologues et psychiatres ayant contribué à l'ouvrage. Transmettre une part de notre expérience et de notre travail clinique auprès d'enfants et d'adolescents atteints de cancer apparaît comme un apport essentiel pour améliorer l'accompagnement et le suivi psychologique de ces patients et de leurs familles.

Nous remercions également Daniel Oppenheim pour sa préface, qui retrace d'importants éléments sur la manière dont a évolué la prise en charge psychologique en oncologie pédiatrique, et qui rend compte de la richesse des contributions des collègues psychologues et psychiatres ayant participé à ce *Grand manuel de psycho-oncologie de l'enfant et de l'adolescent*.

Enfin, nous exprimons notre grande reconnaissance et nos remerciements aux patients et à leurs familles. Nous les remercions pour leur force et leur courage de nous avoir transmis un morceau de leur vie souvent douloureuse, mais pleine d'espoir de ce champ d'humanité.

D^R Marie VANDER HAEGEN (PH. D.), D^R Cécile FLAHAULT (PH. D.), D^R Gabrielle MARIONI (PH. D.)

LES AUTEURS

► Direction d'ouvrage

D^r Marie Vander Haegen

Docteur en psychologie de la santé et psychologue clinicienne, Marie Vander Haegen s'est spécialisée en oncologie pédiatrique. Elle est chargée de cours à la Haute École Léonard de Vinci (Belgique) et dispense un séminaire en master 2 dans le cours de psychologie de la santé à l'université de Liège (Belgique). Elle est membre et collaboratrice scientifique permanente de l'unité de recherche *Research unit for a life-course perspective on health and education* (RUCHE) à l'université de Liège et du Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS, UR 4057) à l'université Paris Cité. Elle a rédigé de nombreuses publications scientifiques et chapitres d'ouvrage en psycho-oncologie pédiatrique et dans le domaine de la santé. Ses travaux de recherche portent sur l'ajustement psycho-émotionnel des parents d'un enfant atteint de cancer ou en rémission de cancer, mais concernent également les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Elle collabore depuis de nombreuses années avec les universités de Liège et Paris Cité à l'implémentation d'outils numériques (E-santé) et de projets de recherche en pédiatrie. Elle développe des partenariats scientifiques avec des équipes nationales et internationales afin de mettre en place des outils de détection et de prévention à destination des parents accompagnant un enfant souffrant d'une maladie chronique. Elle est membre du consortium européen travaillant sur le plan EBCP (*Europe's Beating Cancer Plan*).

D^r Cécile Flahault

Docteur en psychologie clinique et en psychopathologie, Cécile Flahault est maîtresse de conférences habilitée à diriger des recherches (HDR) au Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS, UR 4057) de l'université Paris Cité. Elle est responsable de l'axe thématique « Santé physique et mentale : adaptation et vulnérabilité ». Ses travaux

de recherche concernant la psychologie de la santé et l'ajustement des patients et de leurs proches à la maladie (p. ex. cancer, pathologies cardiaques, réanimation) et à différents temps de la maladie (p. ex. traitements, soins palliatifs). Elle a publié de nombreux articles scientifiques dans le champ de la psycho-oncologie, concernant l'ajustement des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, des proches et des familles des patients, et des endeuillés adultes et enfants. Elle est directrice des études du master de psychologie spécialité « Psychologie clinique de la santé » et elle collabore depuis plusieurs années avec l'université de Liège, l'université catholique de Louvain-la-Neuve et l'université de Mons au travers de projets de recherche, de comités de thèses et d'enseignements en psychologie de la santé. Depuis 1999, elle travaille comme psychologue clinicienne dans le champ de l'oncologie et plus particulièrement auprès d'adolescents et de jeunes adultes. Actuellement elle est psychologue clinicienne à l'hôpital Gustave Roussy où elle mène des thérapies familiales avec les enfants traités en oncologie pédiatrique et leurs familles.

D^r Gabrielle Marioni

Psychologue clinicienne et docteur en psychologie, elle travaille dans le département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de Gustave Roussy (Villejuif, France). Elle a exercé pendant 18 ans auprès d'adolescents, de jeunes adultes atteints d'un cancer et de leurs familles. Elle travaille désormais auprès d'adultes guéris d'un cancer et qui ont été traités durant l'enfance ou à l'adolescence, ainsi qu'à la Maison des adolescents/Robert Debré (Paris). Elle est membre du Bureau de la SFSA (Société française pour la santé de l'adolescent). Elle intervient dans différents Diplômes universitaires (Psycho-oncologie, Psychopathologie de l'adolescent, Soins palliatifs et Douleur, Deuil) et dans des congrès de psychiatrie de l'adolescent et de psycho-oncologie. Ses publications et communications ont à cœur de développer les réflexions et les pratiques pour une meilleure prise en charge des adolescents et des jeunes adultes.

► Contributeurs

Thibault AMALRIC, psychologue clinicien, Paris (France)

Isabelle AMBROISE, infirmière coordinatrice, Paris (France)

Isabelle AUJOLAT, professeure en sciences de la santé publique, Bruxelles (Belgique)

Zoé BARRAULT, neuropsychologue, Villejuif (France)

Camille BAUSSANT-CRENN, psychologue clinicienne, Paris (France)

Nicolas BOISSEL, chef de service d'hématologie adolescents et jeunes adultes, hôpital Saint-Louis, Paris (France)

Iris BOURGUIGNON, psychologue clinicienne, Paris (France)

Victoria CAROTINE, psychologue clinicienne, Paris (France)
Céline CERF-TURION, psychologue clinicienne, Paris (France)
Christophe CHANTRAIN, médecin pédiatre en hématologie pédiatrique, Liège (Belgique)
Béatrice CLARET, psychologue clinicienne, Villejuif (France)
Camille CORDERO, médecin oncologue, Paris (France)
Carine DA-FONSECA, psychomotricienne, Villejuif (France)
Séverine DEBIAIS, praticien hospitalier, Tours (France)
Margaux DE CASTRO, psychologue clinicienne, Paris (France)
Caroline DUBOIS, psychologue clinicienne, Paris (France)
Marina DI MARIA, conseillère en génétique, Villejuif (France)
Giulia DISNAN, psychologue clinicienne, Paris (France)
Anne-Marie ÉTIENNE, professeure ordinaire, Liège (Belgique)
Léonor FASSE, psychologue clinicienne, MCF, Paris (France)
Nathalie GASPARD, pédiatre oncologue, Villejuif (France)
Justine GAUGUE, psychologue clinicienne, Mons (Belgique)
Céline GILET, cadre de santé puéricultrice, Paris (France)
Léa GUERRINI, pédiatre oncologue, Villejuif (France)
Maud JASPARD, psychologue, Liège (Belgique)
Marie LACASSE, psychologue, Liège (Belgique)
Valérie LAURENCE, médecin oncologue, cheffe du service « Adolescents et jeunes adultes », Institut Curie, Paris (France)
Pauline LEBEAULT, psychologue clinicienne, Paris (France)
Gaëlle LE FICHER, psychologue clinicienne, Paris (France)
Marie-Cécile LEFORT, infirmière coordinatrice, Paris (France)
Catherine LE GRAND-SÉBILLE, socio-anthropologue, Lille (France)
Clémentine LOPEZ, pédopsychiatre, Villejuif (France)
Audrey LONGAUD VALES, neuropsychologue, Villejuif (France)
Jennifer MARINI, psychologue, Liège (Belgique)
Flora MARTEL, psychologue clinicienne, Lyon (France)
Marielle MAUBON-ŒILLET, psychologue clinicienne/ hypnothérapeute, Paris (France)
Anaïs MERLE, psychologue, Lyon (France)

Adèle MULLIEZ, psychologue clinicienne, Paris (France)
Juliana OLLIVIER, psychologue clinicienne, Paris (France)
Daniel OPPENHEIM, psychiatre et psychanalyste, Villejuif (France)
Isabelle PAUTRE, enseignante spécialisée, Villejuif (France)
Alessia PERIFANO, psychologue clinicienne, Paris (France)
Cécile PERRIER, psychologue clinicienne, Paris (France)
Camille POUCHEPADASS, psychologue clinicienne, Bordeaux (France)
Morgane POUGET, psychologue clinicienne, Paris (France)
Élise RICADAT, psychologue clinicienne, MCF, Paris (France)
Sophie RIVOLLET, psychologue clinicienne, Villejuif (France)
Céline ROUSSEAU-SALVADOR, psychologue clinicienne, Paris (France)
Lobna SAÏDI, psychomotricienne, Paris (France)
Karl-Leo SCHWERING, professeur en psychologie clinique, Paris (France)
Anne-Laure SÉBERT, psychologue clinicienne, Paris (France)
Étienne SEIGNEUR, pédopsychiatre, Nice (France)
Céline STASSART, psychologue, Liège (Belgique)
Laure TENENBAUM, pédopsychiatre, Lyon (France)
Jennifer TOUSSAINT, psychologue clinicienne, Mons (Belgique)
Anne-Sophie VAN DOREN, psychologue clinicienne, Paris (France)
Sophie VILLEBASSE, conseillère en génétique, Paris (France)

Table des matières

<i>PRÉFACE</i>	V
<i>REMERCIEMENTS</i>	IX
<i>LES AUTEURS</i>	XI
<i>INTRODUCTION GÉNÉRALE</i>	XXXIII

THÈME 1

GÉNÉRALITÉS MÉDICALES EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

1. Éléments d'héματο-oncologie pédiatrique	3
P ^r Christophe Chantrain et D ^r Marie Vander Haegen	
Éléments d'épidémiologie et d'oncogénèse	3
<i>Incidence et classification des cancers de l'enfant, 3 • Évolution de l'incidence des cancers de l'enfant, 7 • Mécanismes d'oncogénèse chez l'enfant et facteurs de risque, 9</i>	
<i>• Pronostic des cancers de l'enfant et évolution au cours du temps, 14</i>	
Prise en charge spécialisée	15
Les traitements	16
<i>La chimiothérapie, 16 • La chirurgie, 24 • La radiothérapie, 24 • La greffe de cellules souches hématopoïétiques, 25</i>	
Conclusion	26

Références	26
2. Médecines complémentaires et alternatives en oncologie pédiatrique	29
D ^r Marie Vander Haegen et P ^r Christophe Chantrain	
Introduction	29
Médecine intégrative et traitements conventionnels	30
Pratiques des MCA en oncologie pédiatrique : généralités	31
<i>Homéopathie, 31 • Hypnose, 32 • Massothérapie, 32 • Acupuncture, 33 •</i> <i>Art-thérapie, 33</i>	
MCA et interactions avec les traitements conventionnels	34
MCA et communication avec l'oncologue	35
Conclusion	35
Références	36
3. Communication soignant – patient	39
D ^r Marie Vander Haegen et P ^r Christophe Chantrain	
Introduction	39
Rencontre autour du soin : relations soignant-patient et alliance thérapeutique	40
Communication	41
<i>Communication verbale et langage verbal, 43 • Communication non verbale : langage</i> <i>non verbal et paraverbal, 44 • Attitudes de communication thérapeutique, 45</i>	
Techniques pratiques de communication thérapeutique	49
<i>Entretien et questions ouvertes et fermées, 49 • Reformulations, confrontation et</i> <i>focusing, 50</i>	
Dispositif de prise en charge en oncopédiatrie et communication thérapeutique	53
Soins palliatifs et communication thérapeutique	56
Conclusion	58
Références	62

THÈME 2

PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ATTEINTS DE CANCER

PREMIÈRE PARTIE

PLACE DU PSYCHOLOGUE ET ASPECTS PSYCHOLOGIQUES SPÉCIFIQUES AU TYPE DE POPULATION DE PATIENTS

4. Place du psychologue dans les unités d'oncologie pédiatrique	71
Camille Pouchepadass et Sophie Rivollet	
Introduction	71
Maladie et adaptation : du point de vue des parents	72
À hauteur d'enfant : de nombreux changements corporels à assimiler	73
Premiers temps et découverte du monde hospitalier	76
<i>S'adapter singulièrement, 76 • Mise en route des traitements, 77 • Peur et gravité, 77</i>	
<i>• Investissement du monde hospitalier par les parents, 78</i>	
Rencontre avec le psychologue et prise en charge psychologique durant les traitements	79
<i>Rencontrer une famille, sans présupposé, 79 • Pour le psychologue : rencontrer l'enfant avant sa pathologie, 79 • Communiquer autour de la maladie, 81 • Prise en charge psychologique, 83</i>	
Trouble psychologique et réactions de l'enfant atteint de cancer	83
<i>Symptomatologie psychique réactionnelle, 83 • Trouble psychopathologique apparaissant dans le contexte de la maladie, 85</i>	
Des situations complexes	86
Conclusion	87
Références	88
5. Aspects développementaux chez l'enfant	91
D ^r Jennifer Toussaint (Ph. D.) et D ^r Justine Gaugue	
Le jeune enfant : un être en interaction	91
<i>Le nourrisson : interactions précoces et stade oral, 92 • Terrible two : phase d'opposition et de contrôle, 96 • Stade phallique, 97</i>	

L'enfance : période de la scolarité primaire	98
<i>Quel développement cognitif ? La période des opérations concrètes, 98 • Quel développement psycho-affectif ? L'hypothèse de la latence, 100 • Quelles relations aux parents et aux pairs ?, 101</i>	
L'adolescence : période de la scolarité secondaire	103
<i>Quel développement cognitif ? La période des opérations formelles, 103 • Quel rapport au corps ? La place de la puberté, 105 • Quel développement psycho-affectif ? Les remaniements de l'entrée dans la période adolescente, 108 • Quelles relations aux parents et aux pairs ? Séparation/individuation, recherche d'autonomie, sexualisation, 111</i>	
Références	114
6. Prise en charge des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer	117
D ^r Étienne Seigneur, Victoria Carotine, Céline Cerf-Turion, D ^r Camille Cordero, Marie-Cécile Lefort et D ^r Valérie Laurence	
Aspects médicaux et épidémiologiques du cancer de l'adolescent et du jeune adulte (AJA)	117
Quelques considérations sur les enjeux développementaux à l'adolescence et au début de la vie adulte	119
<i>Aspects psychodynamiques de l'adolescence : entre crises et remaniements, 119 • Une inquiétante étrangeté, 120 • Conduites et passages à l'acte à l'adolescence, 120 • Quelques réflexions autour de la notion de « jeune adulte », 121 • Des marqueurs aidant à définir ce qu'est un jeune adulte, 122 • Les enjeux psychiques au début de la vie adulte : un continuum de l'adolescence ?, 123</i>	
Être un « AJA » atteint d'un cancer : quelles répercussions et quelles difficultés potentielles ?	123
<i>Corps doublement étranger, 124 • Perte de contrôle, passivité et dépendance, 124 • Invulnérabilité et mort possible, 125 • Les AJA et leurs parents : « être l'adolescent de parent d'un adolescent malade », 125 • Les AJA et leurs pairs : la relation aux autres, 126</i>	
Les principes de l'accompagnement et du soutien psychologique des AJA atteints de cancer	127
<i>Un premier contact systématique et précoce, 127 • La possibilité d'une attente malgré l'absence de demande, 128 • La pensée en elle-même peut constituer une menace, 129 • L'exercice de la pluridisciplinarité comme un soin à part entière, 130</i>	
Les AJA en situation palliative	131

Le travail au quotidien de l'infirmière de coordination auprès des AJA atteints de cancer	133
<i>Importance de l'accueil, 133 • Confiance et compliance, 134 • S'inscrire dans un projet, 134 • Besoin d'expression, 135 • Se positionner, 136</i>	
En guise de conclusion	137
Références	137
7. Sexualité et vie amoureuse des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et leur prise en soin dans une unité dédiée	141
Dr Élise Ricadat (Ph. D.), P [†] Isabelle Aujoulat, D [†] Nicolas Boissel, P [†] Karl-Leo Schwering	
À corps perdu	146
<i>Les effets des traitements et de la maladie létale sur le corps pubère, 147 • Les effets des traitements et de la maladie létale sur le corps érotique, 149</i>	
Aimer, le dire et le faire avec un corps malade	154
<i>La maladie peut servir les fantasmes pubertaires, 154 • Corps malade et relation de couple, 159</i>	
Le soin comme soutien à la reconstruction du corps érotique	163
<i>La double valence du soin, 163 • Organisation des soins favorisant les enjeux du pubertaire, 166</i>	
Références	171

DEUXIÈME PARTIE

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES SPÉCIFIQUES À CERTAINES PROCÉDURES MÉDICALES ET TYPE DE CANCER

8. Spécificités de la prise en charge des enfants atteints de leucémie	175
D [†] Céline Rousseau-Salvador (Ph. D.)	
Les deux temps de l'annonce : l'invisible et le visible, le dire et le voir	176
<i>La première annonce de l'invisible, le dire et l'entendre, 177 • Le second choc et l'apaisement grâce au visible, le voir, 179</i>	
Croyances et représentations sur ces maladies du sang	181
<i>Jimmy Cricket vous murmure à l'oreille (le discours interne), 182 • Les croyances et représentations, 184 • Les prophéties autoréalisatrices, 186</i>	
Quelques spécificités de l'accompagnement psychologique en service d'hématologie	188
<i>Tenir/Se tenir/Soutenir dans la durée, 188 • Les corticoïdes à « haute dose », prolongés, récurrents : quelles répercussions psychologiques ?, 191 • Phases d'aplasies et isolements répétés : quelles répercussions psychologiques ?, 193 • L'apprentissage de la peur : le risque infectieux, 194 • Le non prévisible et le soudain, 196</i>	

Conclusion	197
Références	198
9. La douleur en oncologie pédiatrique	201
D ^r Céline Stassart (Ph. D.) et D ^r Léonor Fasse (Ph. D.)	
Introduction	201
La douleur : dimensions médicales et classifications	202
Les variables en jeu dans la perception de la douleur : du modèle biomédical au modèle biopsychosocial	203
Traitements non pharmacologiques de la douleur	205
Conclusion	209
Références	209
10. Enjeux psychologiques des tests génétiques en oncopédiatrie	215
Béatrice Claret, Marina di Maria, Sophie Villebasse, D ^r Léa Guerrini-Rousseau	
La démarche génétique en oncologie pédiatrique	215
<i>Rechercher l'éventuelle origine génétique du cancer chez l'enfant malade, 215 • Quelles recherches ? Du test ciblé au génome, du soin à la recherche, 216 • Rechercher, chez l'enfant indemne de maladie, la présence d'une prédisposition au cancer identifiée dans la famille (test présymptomatique), 217</i>	
La temporalité de cette recherche	218
<i>Un questionnement qui s'ajoute à celui du cancer, déjà lourd, 218 • Une temporalité souvent différente de celle du traitement de la maladie, 218</i>	
Les enjeux psychologiques des tests génétiques pour l'enfant et ses parents	219
<i>Un impact identitaire, 219 • De nouvelles incertitudes, 220 • Un enjeu transgénérationnel (impact sur les parents, voire la fratrie...), 221 • Un potentiel sentiment de culpabilité, 222</i>	
La communication avec les enfants autour de la recherche génétique	223
<i>Associer l'enfant (ou le jeune) à la démarche, 223 • Co-construire cette communication avec les parents, 224 • Au-delà d'une simple annonce, un processus se construisant dans le temps, 225</i>	
L'accompagnement psychologique des familles concernées par une recherche génétique	226
<i>Un travail pluridisciplinaire impliquant médecins, conseillers en génétique, psychologues..., 226 • Des consultations conjointes médecin/psychologue, 227 • La possibilité d'un suivi psychologique spécifique ou d'une orientation en externe, 228</i>	
Conclusion	229

Références	229
11. Spécificités de la prise en charge des enfants atteints de tumeur cérébrale	231
Sophie Rivollet, Camille Pouchepadass, D ^r Clémentine Lopez	
Introduction	231
Des difficultés spécifiques à chaque étape de la maladie	232
<i>L'annonce diagnostique, 232 • Le temps des traitements, 233 • Le syndrome de la fosse postérieure, le mutisme akinétique, 236</i>	
L'après-traitement	238
<i>Les séquelles, 238 • Le vécu de l'après-traitement, 238</i>	
Des prises en charge spécifiques	241
Situations particulières	243
<i>Gliomes infiltrants du tronc cérébral, 243 • Les gliomes des voies optiques, 246</i>	
Soins palliatifs et tumeurs cérébrales pédiatriques, des enjeux cliniques spécifiques	248
Conclusion	250
Références	250
<i>Bibliographie, 250 • Sitographie, 253</i>	
12. Approche neuropsychologique des cancers pédiatriques	255
D ^r Audrey Longaud (Ph. D.), Zoé Barrault	
Introduction	255
Patients traités pour une tumeur cérébrale	256
<i>Épidémiologie et rationnel scientifique, 256 • Séquelles neurocognitives des enfants et adolescents traités pour une tumeur cérébrale, 257 • Évolution des pratiques en matière de bilan neuropsychologique, 258 • Consensus relatif à l'évaluation neuropsychologique des enfants atteints d'une tumeur cérébrale et données issues du bilan neuropsychologique, 259 • Conclusion concernant la prise en charge neuropsychologique des patients présentant une tumeur cérébrale, 260</i>	
Patients traités pour une tumeur extra-cérébrale	260
<i>Épidémiologie, 260 • Séquelles neurocognitives des patients traités pour une tumeur extra-cérébrale, 261 • Étude de cas : Martin, un adolescent présentant un ostéosarcome, 263 • Conclusion sur l'accompagnement neuropsychologique des patients traités pour une tumeur extra-cérébrale, 267</i>	
Perspectives en matière d'accompagnement	270
<i>Intérêt d'une prise en charge neuropsychologique précoce, 270 • Plan cancer, 271 • Structures existantes et limites, 271</i>	

Conclusion	272
Références	273
13. La greffe de moelle chez les adolescents et les jeunes adultes atteints d'hémopathie maligne (leucémies aiguës)	279
Cécile Perrier, D ^r Anne-Laure Sébert (Ph. D.), P ^r Karl-Léo Schwering, P ^r Nicolas Boissel	
Introduction	279
Une greffe ? Peut-être...	280
... mais après d'autres approches thérapeutiques	282
Adolescence, hémopathie maligne et traitements	283
Quand le projet de greffe s'actualise	285
La greffe : un processus incertain, source d'espoir et d'angoisses	288
Un procédé irréversible	288
L'hospitalisation en chambre à flux laminaire : une expérience limite	290
L'injection du greffon	292
Le syndrome de sortie de flux	293
Élaboration psychique de la greffe	295
Le don et la dette	298
Les incidences de la stérilité sur la construction identitaire du sujet AJA	299
<i>L'atteinte de la fertilité et sa préservation, 299 • Remaniements des liens entretenus par le sujet avec son environnement au moment de l'adolescence, 300 • Incidence de la stérilité sur les liens parents-AJA, 300 • L'incidence de la stérilité sur la possibilité d'engagement dans les relations amoureuses, 303</i>	
Conclusion	306
Références	308
14. Enjeux psychiques de la prise en charge chirurgicale de l'enfant ou de l'adolescent atteint de cancer	311
Caroline Dubois, Gaëlle Le Fischer, Giulia Disnan	
La chirurgie, le chirurgien – Une histoire du scopique à l'acte	312
<i>La transgression et l'ambivalence, 314 • L'acte opératoire : le médiat et l'immédiat, 315</i> <i>• Tact, tactique et technè : la continuité secrète entre le cerveau, l'œil et la main du chirurgien, 316</i>	
L'imagerie : la tumeur dévoilée	318
La chirurgie diagnostique : la biopsie support du Réel	321

La chirurgie thérapeutique : entre idéalisation et désillusion	324
<i>La chirurgie en urgence et ses effets traumatogènes, 324 • La chirurgie différée : temporalité de l'après-coup et temporalité ouverte, 326</i>	
Stigmates et séquelles de la chirurgie : de la marque à l'effacement	330
<i>La cicatrice, 330 • L'absence de cicatrice : place de la chirurgie mini-invasive et de la robotique, 332</i>	
Quand la chirurgie n'est ni diagnostique ni thérapeutique	335
<i>La chirurgie prophylactique et de préservation de la fertilité, 335 • La décision de ne pas opérer, 337 • Chirurgies « de support » et chirurgie palliative, 339</i>	
Références	342

TROISIÈME PARTIE

PRATIQUES PROFESSIONNELLES SPÉCIFIQUES

15. Hospitalisation à domicile en oncopédiatrie : entre ordinaire et extra-ordinaire	347
Camille Baussant-Crenn, Pauline Lebeault, Marielle Maubon-Œuillet	
L'hospitalisation à domicile (HAD) : éléments d'histoire et caractéristiques	348
<i>L'hospitalisation à domicile : quelques repères, 348</i>	
L'HAD en pédiatrie	350
<i>Évolution de l'activité pédiatrique en HAD, 350 • Modes de prises en charge par typologie d'âge, 351</i>	
L'hôpital à la maison pour un enfant atteint de cancer : lieu de soins dans le lieu de vie...	352
<i>Spécificités du domicile, 352 • L'équipe de soins : entre présence et absence, 354 • Un partenariat à construire et à adapter avec les parents, 355</i>	
L'hôpital à la maison pour un enfant atteint de cancer : lieu de vie et lieu de soins	358
<i>Rentrer chez soi, 358 • Et la vie là-dedans ?, 360 • Et la mort ?, 361</i>	
Sous forme de conclusion : du traumatisme... à l'inscription de l'« événement maladie »	362
Références	363
16. Scolarité et spécificités des enfants et adolescents traités pour une tumeur cérébrale	365
Isabelle Pautre et Audrey Longaud	
La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030	365
Retour à l'école ?	366
<i>Pendant les traitements, 366 • Quels sont les liens à mettre en place ?, 368</i>	

Séquelles neurocognitives et apprentissage	369
<i>Définition d'une séquelle, 370 • Asthénie et apprentissage, 372</i>	
Aménagements et compensations	373
<i>L'existant, 373 • Pallier des difficultés d'apprentissage, 374 • Ce qui doit se développer, 375</i>	
Le handicap : une notion relative	378
<i>Le choix du vocabulaire, 378 • Les conséquences : le poids des mots, 379 • Différence entre handicap visible et invisible, 379</i>	
Scolarité chez les jeunes adultes (AJA)	380
<i>Limites de la scolarisation au domicile de l'élève, 383 • Stages en entreprise, fatigabilité, 384 • Difficulté de trouver la mission handicap, décrochage, 384</i>	
Conclusion	385
Références	385
17. Approche psychomotrice en oncologie pédiatrique	389
Carine Da Fonseca et Lobna Saïdi	
Introduction	389
La psychomotricité, c'est toute une histoire	391
<i>Les débuts de la psychomotricité en oncologie pédiatrique, 391 • Un cadre d'intervention spécifique en oncologie pédiatrique : un espace-temps qui s'adapte, 393 • Psychomotricité et adolescents / jeunes adultes (AJA), 398</i>	
Récits cliniques	399
Conclusion : une histoire de liens	411
Références	413
18. Dimensions transculturelles dans la prise en charge en service d'onco-hématologie pédiatrique	415
Iris Bourguignon et Margaux de Castro	
Maladie, vie et culture	416
<i>Représentations de la maladie, 416 • Pratiques sociales et culture, 419</i>	
L'organisation familiale face à la maladie	421
<i>Places et fonctions dans la famille, 421 • Déracinement : venir, être hospitalisé, rentrer ou rester, 424</i>	
Vécus pluriels face au cancer	426
<i>Problématiques relationnelles liées au cancer, 426 • Grandir à l'hôpital, se construire loin des siens : quels repères, quels impacts ?, 429</i>	

Être soignant en oncologie pédiatrique : au-delà des soins	434
<i>Considérer la famille et la culture dans la pratique soignante, 434 • Se positionner en tant que soignant avec l'enfant, 436</i>	
Évolution du cancer : certitudes et incertitudes	438
<i>Rémission et rechute, 438 • L'approche transculturelle dans l'accompagnement de la fin de vie, 440</i>	
Conclusion	445
Références	445
19. Importance de la coordination ville-hôpital en oncologie pédiatrique : le travail en réseau	447
Céline Gilet et Isabelle Ambroise	
Présentation du réseau	447
<i>Naissance, 447 • Fonctionnement, 448 • Territoire, 448 • Missions, 448</i>	
Prise en charge et suivi des enfants/adolescents et leur famille	449
<i>Inclure dans le réseau, 449 • Accompagner au domicile, 450 • Établir et maintenir les liens avec les partenaires de la prise en soins, 454 • Accompagner le parcours scolaire, 456</i>	
Le RIFHOP, c'est aussi...	458
<i>... un classeur de suivi pour chaque enfant, 458 • ... des groupes de travail, 459 • ... une participation aux études, 460 • ... des moyens de communication, 460</i>	
Conclusion	461
Références	462

THÈME 3

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES CONCERNANT L'ENTOURAGE DE L'ENFANT ATTEINT DE CANCER

20. Ajustement, facteurs de vulnérabilité et de protection des parents d'un enfant atteint de cancer	465
D ^r Marie Vander Haegen	
Introduction	465
Modèle des représentations de la maladie et d'autorégulation du comportement	466
Modèle d'ajustement parental au stress	468
Troubles psychologiques chez le parent	470
<i>Anxiété, 471 • Dépression, 475 • Stress post-traumatique, 477</i>	
Facteurs de vulnérabilité parentale	478

Facteurs de protection parentale	479
Conclusion	480
Références	480
21. La fratrie en oncologie pédiatrique	485
Maud Jaspard, Marie Lacasse et Jennifer Marini	
Introduction	485
Impact de la maladie sur la fratrie	487
<i>Une tempête dans la famille, 487 • Vécu de la fratrie : impact émotionnel, 487 • Représentations de la maladie, 489 • Relation fratrie – enfant malade : entre jalousie et inquiétude, 489 • Fonction de ressources mutuelles du lien fraternel, 490 • À l'école, 491 • Et après ?, 492</i>	
L'accompagnement individuel des fratries	493
<i>Soutien psychologique, 496 • Rencontre médecin-psy, 498 • Visites dans les écoles, 499</i>	
L'accompagnement en groupe des fratries	500
<i>Les « ateliers fratrie », 500 • Ateliers autohypnose, 502 • Camp fratrie, 504</i>	
Conclusion	504
Références	505
22. La fratrie face à la maladie durant le temps des traitements	509
Anaïs Merle, Laure Tenenbaum et Flora Martel	
Revue de la littérature	510
Cadre et dispositif	512
Le déroulé de la séance de groupe	515
Les enjeux d'un groupe fratrie durant les soins	519
Pour conclure	521
Références	521
23. L'expérience des grands-parents en oncologie pédiatrique	523
D ^r Catherine Le Grand-Séville, D ^r Marie Vander Haegen et D ^r Cécile Flahault	
Introduction	523
Systèmes familiaux et place des grands-parents	524
<i>Être grands-parents en Occident et en Europe : quelques points de repère, 524 • Évolution de la grand-parentalité et des fonctions correspondantes, 525</i>	

Grands-parents et maladie de leur petit-enfant	526
<i>Handicap, 526 • Cancer, 526</i>	
Étude internationale francophone : grands-parents et enfant gravement malade	527
<i>Objectifs de l'étude, 528 • Participants : grands-parents et soignants, 528 • Méthode, 529 • Résultats des données qualitatives, 529</i>	
Axe 5 : éléments de similitude dans les trois pays	532
Conclusion	534
Références	535

THÈME 4

APRÈS-TRAITEMENTS ET RÉMISSION : GÉNÉRALITÉS MÉDICALES, ASPECTS PSYCHOLOGIQUES CHEZ L'ENFANT, L'ADOLESCENT ET SON ENTOURAGE

24. Séquelles tardives et suivi à long terme après un cancer dans l'enfance ou l'adolescence	539
D ^r Marie Vander Haegen et P ^r Christophe Chantrain	
Introduction	539
Séquelles physiques des traitements	540
<i>Mortalité tardive, 540 • Second cancer, 541 • Séquelles cardiovasculaires, 541 • Séquelles endocriniennes, 542 • Séquelles neuropsychologiques des tumeurs du système nerveux central, 544</i>	
Séquelles psychosociales	544
<i>Enfants survivants de cancer, 544 • Adolescents survivants de cancer, 546</i>	
Enjeux de la surveillance	546
<i>Objectifs du suivi à long terme, 547 • Modèles de suivi, 547 • Patients peu suivis et transition, 548 • Recommandations internationales, 549</i>	
Conclusion	550
Références	550
25. Suivi à long terme	555
Juliana Ollivier et Sophie Rivollet	
Introduction	555
Séquelles physiques	556

Séquelles psychologiques	557
<i>Cancer et troubles psychiatriques, 557 • Relations sociales, 558 • Relations familiales, 558 • Impact psychologique des séquelles physiques, 559 • Patients guéris d'une tumeur cérébrale, 560</i>	
Dispositifs de suivi à long terme	560
<i>Pratiques à Gustave Roussy, 561 • Critères d'inclusion des patients, 561 • Objectifs de la consultation médicale de suivi, 562 • Objectifs de la consultation psychologique de suivi, 562</i>	
Réflexions cliniques : cancer et après-coups	563
<i>Défenses psychiques face à la maladie, aux traitements et dans l'après, 563 • Sentiment de guérison, 565 • Des rapports à la santé différents, 565 • Dette et ambivalence, 567 • Récit de la maladie et des traitements par le patient, 568 • Place du récit familial dans la constitution d'une narration propre, 569 • Récit et dispositif de suivi à long terme, 570 • Après-coup et temporalité du dispositif de suivi à long terme, 570</i>	
Consultation psychologique de suivi à long terme, positionnement du psychologue clinicien et limites du dispositif	570
Conclusion	574
Références	575
<i>Bibliographie, 575 • Sitographie, 577</i>	
26. Vécu des traitements et place du handicap, de la rééducation et de la réadaptation chez les adolescents atteints d'une tumeur osseuse	579
D ^r Gabrielle Marioni et D ^r Nathalie Gaspar	
Théories personnelles concernant la survenue de la tumeur osseuse	579
Un sentiment chronique d'épuisement physique et psychique	580
<i>Pour les tumeurs d'Ewing (protocole EuroEwing), 580 • Pour les ostéosarcomes (protocole Sarcomes 13), 581</i>	
L'exérèse de la tumeur : une étape fondamentale sur les plans oncologique et psychique	582
Des éléments dépressifs souvent liés à la lourdeur des traitements et à l'atteinte de l'image corporelle	583
Des troubles du comportement liés à certaines chimiothérapies	584
Une scolarité entravée durant l'année des traitements oncologiques	586
Après la fin des traitements : le handicap, la rééducation et la réadaptation à de nouvelles conditions de vie	587
Vécu du handicap après la désarticulation ou l'amputation d'un membre	589

Le suivi à long terme	591
Conclusion	593
Bibliographie	594
27. Parents d'un enfant en rémission d'un cancer	595
D ^r Marie Vander Haegen et P ^r Anne-Marie Étienne	
Introduction	595
Incertitude et inquiétude : un phénomène circulaire	597
Inquiétude : aspects protecteurs de la personnalité	598
<i>Locus de contrôle, 598 • Optimisme, 599</i>	
Diagnostic différentiel entre l'inquiétude normale et l'inquiétude pathologique	600
Facteurs de risque de l'inquiétude excessive	601
<i>Variables socio-démographiques, 601 • Anxiété trait, 602 • Intolérance à l'incertitude, 602 • Implications cliniques de l'II dans le trouble d'anxiété généralisée, 607</i>	
Instruments d'évaluation et traitements du TAG	608
Pour conclure	609
Références	610
THÈME 5	
SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DU PROCESSUS DE DEUIL	
28. Soins palliatifs en onco-hématologie pédiatrique	617
Alessia Perifano et Adèle Mulliez	
Introduction	617
Spécificité des soins palliatifs en onco-hématologie pédiatrique	619
<i>Définition, 619 • Population, 619 • La démarche palliative en pédiatrie, 620</i>	
Processus de révélation en contexte d'incertitude	621
Indicateurs d'un chemin en construction	624
<i>La dénégation, 625 • L'anticipation, 625 • L'espoir, 625</i>	
Accompagner en contexte d'incertitude	627
<i>Partager l'espoir et l'incertitude, 627 • Renoncements et espoirs, 628 • Espoirs et projets, 629</i>	
Les soignants comme tuteurs de résilience – Cultiver un sentiment de sécurité	630
Conclusion	631

Bibliographie	633
29. Accompagnement du deuil des parents après la mort de leur enfant atteint de cancer	635
D ^r Léonor Fasse et D ^r Cécile Flahault	
Introduction	635
Deuil d'un enfant, morbi-mortalité et troubles psychopathologiques	636
<i>Altération de la santé physique et psychologique chez les parents endeuillés, 636 • Aux sources de la détresse des parents endeuillés, 638 • La pathologie cancéreuse amène-t-elle des spécificités dans le processus de deuil parental ?, 639 • Le deuil des grands-parents, 640</i>	
Facteurs associés avec l'ajustement après la mort de l'enfant	641
Comment accompagner les parents endeuillés ?	643
<i>Besoins rapportés par les parents endeuillés, 643 • Accompagnement des parents endeuillés et interventions psychothérapeutiques, 645</i>	
Conclusion	648
Références	651

THÈME 6

RÉFLEXIONS DÉONTOLOGIQUES ET CADRE JURIDIQUE EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

30. Écouter, repérer et agir	657
D ^r Gabrielle Marioni	
Les situations de protection de l'enfance révélées avant ou au décours de la prise en charge oncologique	659
<i>Lorsque l'enfant est déjà suivi par la protection de l'enfance avant la survenue du cancer, 659 • La prise en charge en service d'oncologie pédiatrique comme occasion de repérer si les « besoins fondamentaux de l'enfant » sont remplis, 660</i>	
Rôle et missions des « psys » : écouter, repérer, réfléchir en équipe et agir	663
<i>Écouter et poser des questions sans pour autant mener d'enquête, 663 • Repérer, avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, la maltraitance et la négligence, 665 • Se concerter en équipe pluridisciplinaire et agir sans se substituer aux équipes de protection de l'enfance, 670</i>	
Conclusion	673
Bibliographie	674