Le 02 juin 2025

Journée « ANNONCE ET RÉANNONCE DU DIAGNOSTIC »

LA PLACE DE L'ENFANT DANS L'ANNONCE

- Dr Baptiste LE CALVEZ
- Ana-Rita ESTEVES FERREIRA
- Cyril BOUTET

« Le Jour de la visite à l'hôpital »
Henri Geoffroy
Musée d'Orsay

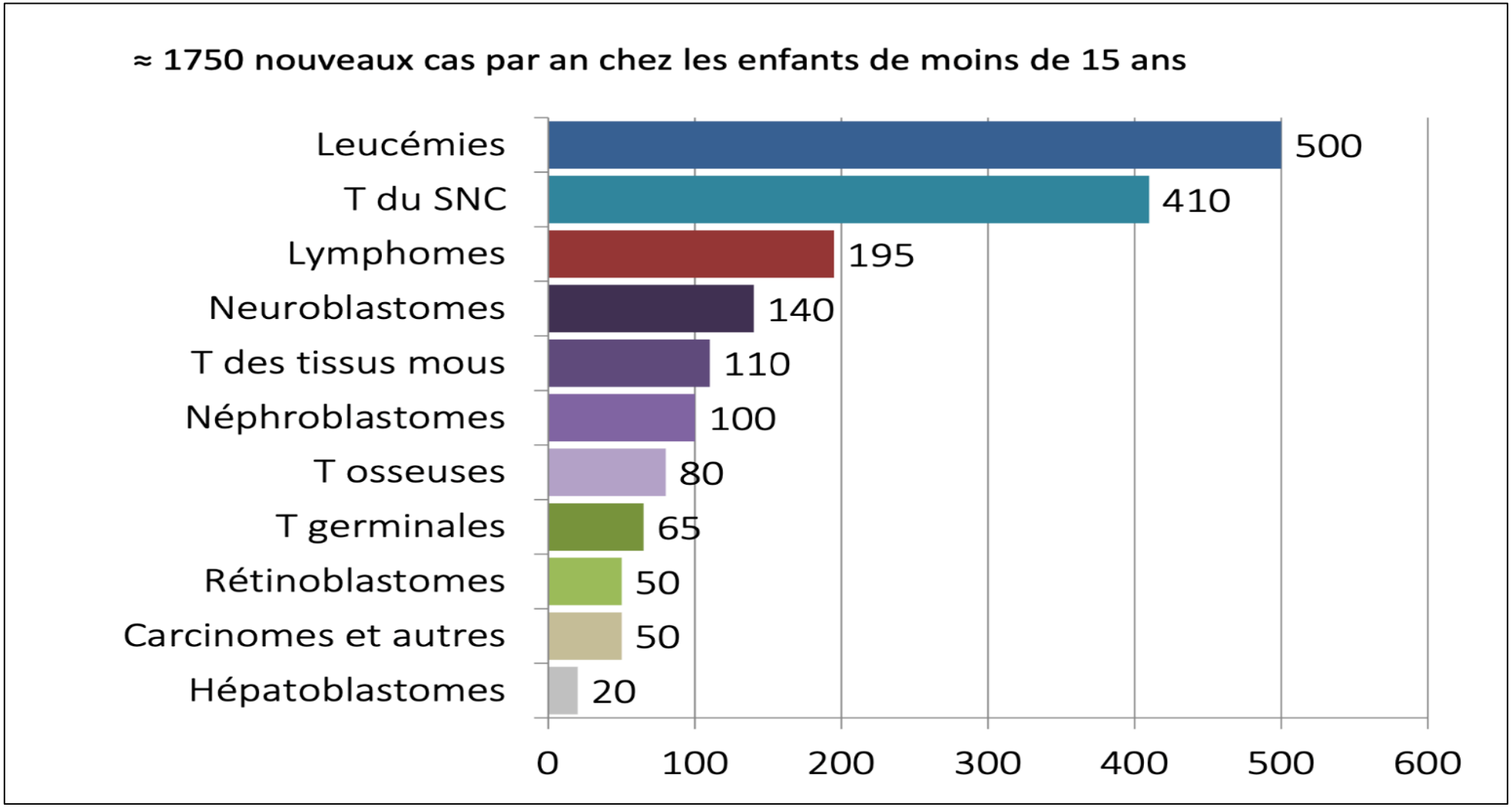
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

L'hôpital universitaire Robert-Debré

Hôpital de la mère, de l'enfant et de l'adolescent

LA PAROLE MÉDICALE

CANCERS PÉDIATRIQUES : *quelques chiffres*



Source : Registre national des cancers de l'enfant

CANCER DE L'ENFANT :
injuste, impensable, un impensé?

« Il y a les enfants. Leur cas est à part. C'est pourquoi on tend à considérer qu'ils constituent une exception – qui, bien sûr, confirme à l'envers la règle qui s'applique à tous les autres »

Philippe Forest

« Tous les enfants sauf un »

GÉNÉRALITÉS (banalités?) SUR L'ANNONCE

- **La vie qui bascule…**
- **« Ce qui est dit »** VERSUS **« ce qui est entendu ».**
- L'enfant est **philosophiquement** le sujet central de l'annonce.
- Le début d'une relation : **la confiance de l'enfant et de sa famille** tient aux conditions de ces entretiens → lieu, temps, disponibilité, tonalité, posture et vocabulaire.
- **Un cheminement dans le temps** s'avère indispensable, nécessitant répétition ou remise en perspective des informations **avec des acteurs de santé pluridisciplinaires** pour permettre la maîtrise du traumatisme.

ANNONCER QUOI ?

- Le **diagnostic** et **la première ligne de traitement**

- L'entrée dans **un essai clinique**

PUIS ÉVENTUELLEMENT :

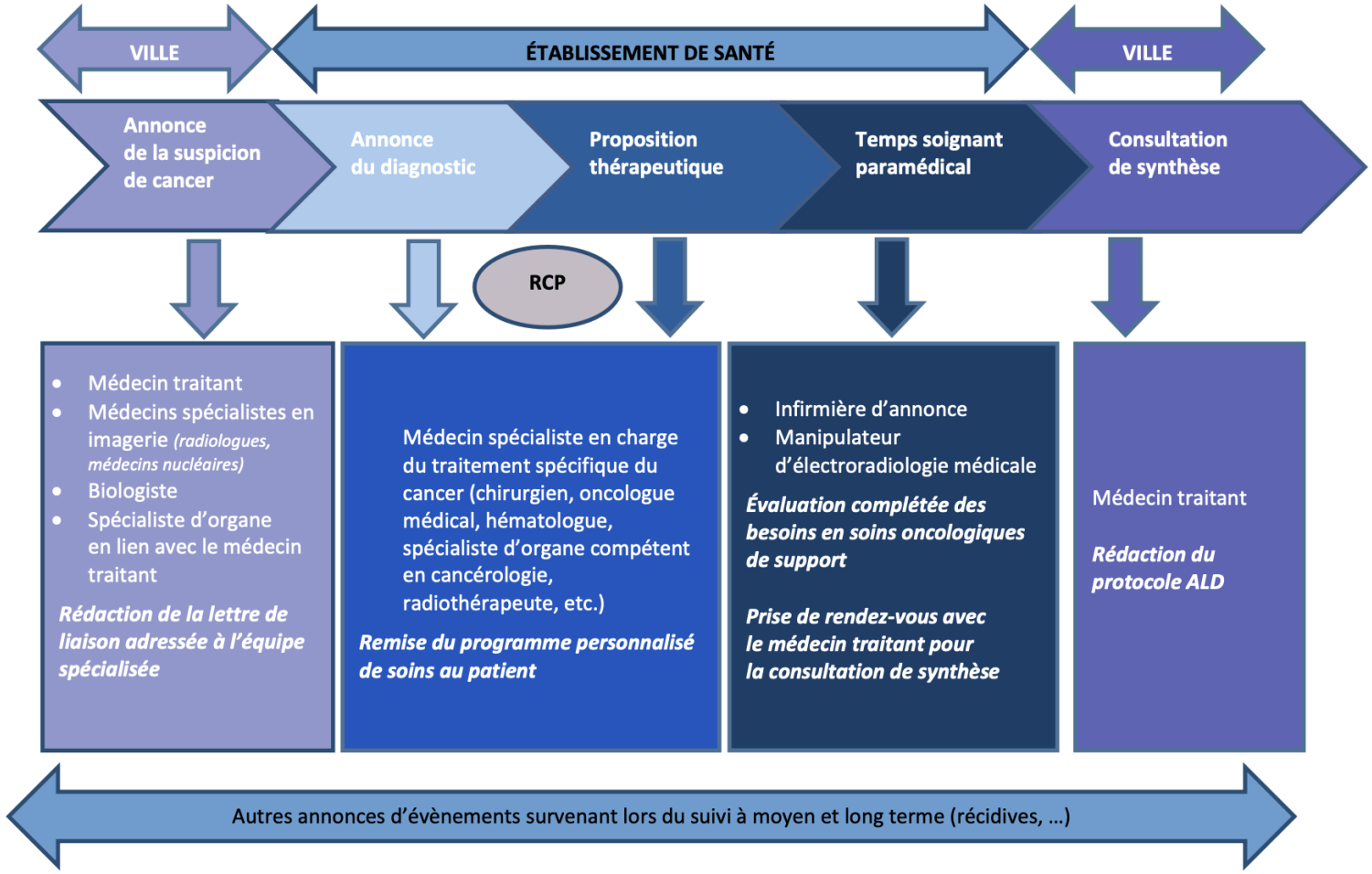
- La **rechute**

- La **greffe**

- La **phase palliative**

ANNONCER COMMENT ?

Cadre légal : *le(s) Plan(s) Cancer*



Il s'agit du schéma optimal, toutefois dans la pratique certaines étapes peuvent être réalisées simultanément.

ANNONCER COMMENT ?

La théorie

L'annonce en cancérologie pédiatrique et pour les adolescents et jeunes adultes (AJA)

Selon l'âge de l'enfant, le médecin le rencontre avec ses parents.

Il s'adresse à l'enfant en employant des termes adaptés à ses capacités de compréhension.

Si les parents le souhaitent et/ou en cas de nécessité, il peut ensuite les recevoir seuls.

En ce qui concerne les adolescents, il est important de leur donner le choix d'être reçus seuls ou accompagnés.

Le médecin rassure les parents sur le fait que tout sera mis en œuvre pour que la scolarité de l'enfant et/ou l'adolescent soit poursuivie.

Il est proposé systématiquement un soutien psychologique à l'enfant, à ses parents et à sa fratrie ainsi qu'une prise en charge sociale de la famille le cas échéant.

ANNONCER COMMENT ?

La théorie (2)

LES ERREURS À ÉVITER LORS DE L'ANNONCE

Il est important qu'aucun résultat anormal ne soit remis ou adressé au patient sans temps d'annonce.

L'annonce ne doit pas se faire par téléphone, mail ou courrier postal ni la veille d'un week-end ou d'un jour férié.

Il faut s'astreindre à adapter le niveau de langage utilisé, et éviter les termes très techniques ou un jargon médical incompréhensible pour le malade ainsi que tout vocabulaire à connotation morbide ou mortifère.

Le médecin devra également être vigilant sur les possibles contresens (exemple : résultat « positif » quand le résultat est anormal) et ne pas hésiter à reformuler.

ANNONCER COMMENT ?

La littérature

- *« Le mot CANCER n'a jamais été prononcé.*
  On parle de remaniement, de lésion, de grosseur, de tumeur enfin. »

- *« La technique des médecins est simple.*
  Elle consiste à ne rien dire sinon ce qui est susceptible d'être entendu pour déjà avoir été deviné. »

- *« Le docteur parle doucement à Pauline qui regarde ailleurs, fait semblant de ne pas écouter […] ,inaugure ce rituel qui est sa manière à elle de déserter gentiellement l'hôpital. »*

Philippe Forest

« L'enfant éternel »

ANNONCER COMMENT ?

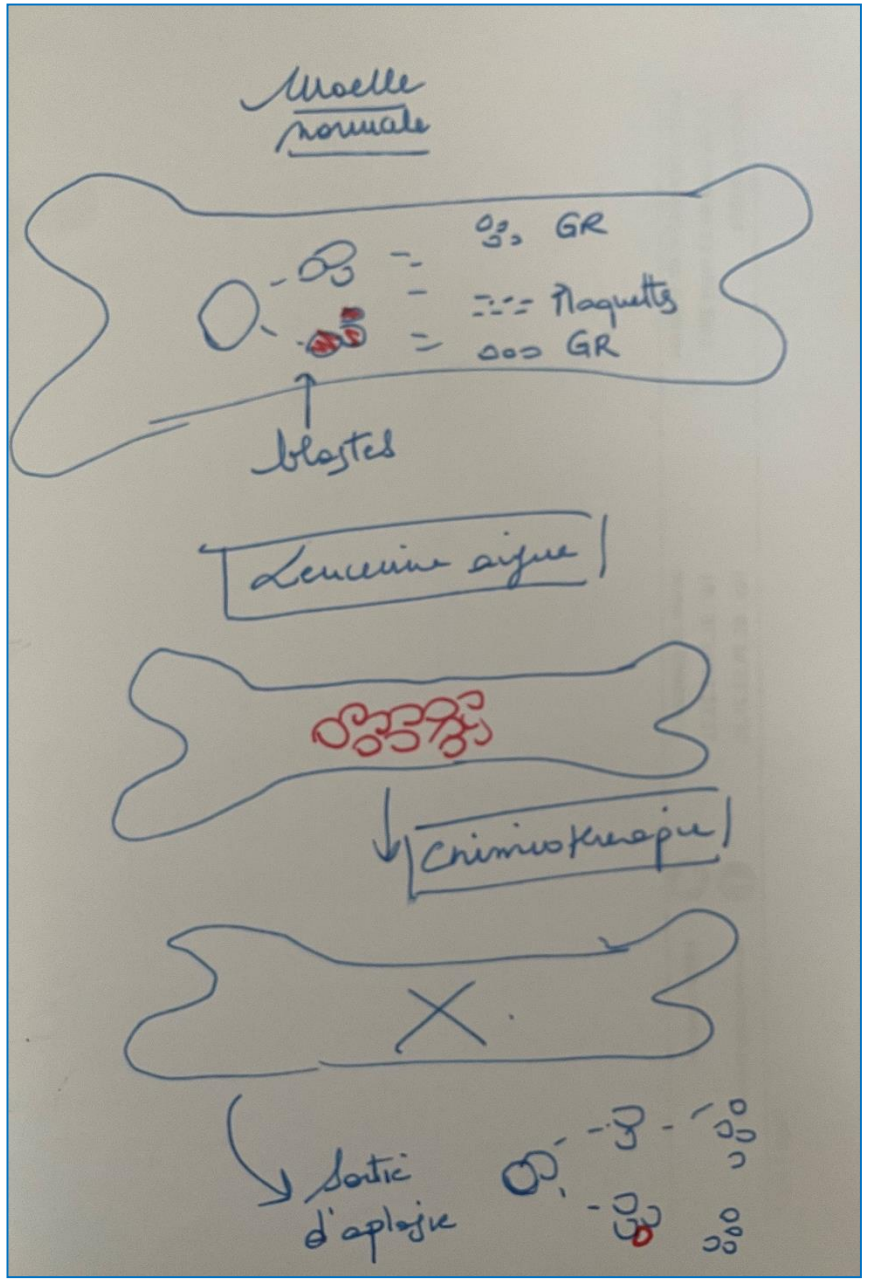
Une annonce en Hématologie, à l'hôpital RDB

- L'attente du diagnostic : **dire sans dire, ne rien dire.**
- **Action** OU **vérité** ?
- L'annonce :
  - ✓ **Avec les enfants <u>les plus jeunes</u>** : d'abord les parents, puis l'enfant.
  - ✓ **Avec <u>les plus grands</u>** : ensemble.
  - ✓ Mais **<u>c'est quoi « grand »</u>?** → *<u>nous reviendrons sur la question de l'âge</u>.*
- Dans un **salon d'entretien** pour les parents.
- Avec **une infirmière d'annonce** (Sophie BERTIN, Ana Rita ESTEVES FERREIRA)
- Dans **la chambre de l'enfant**, en présence des parents.

L'ANNONCE AUX PARENTS

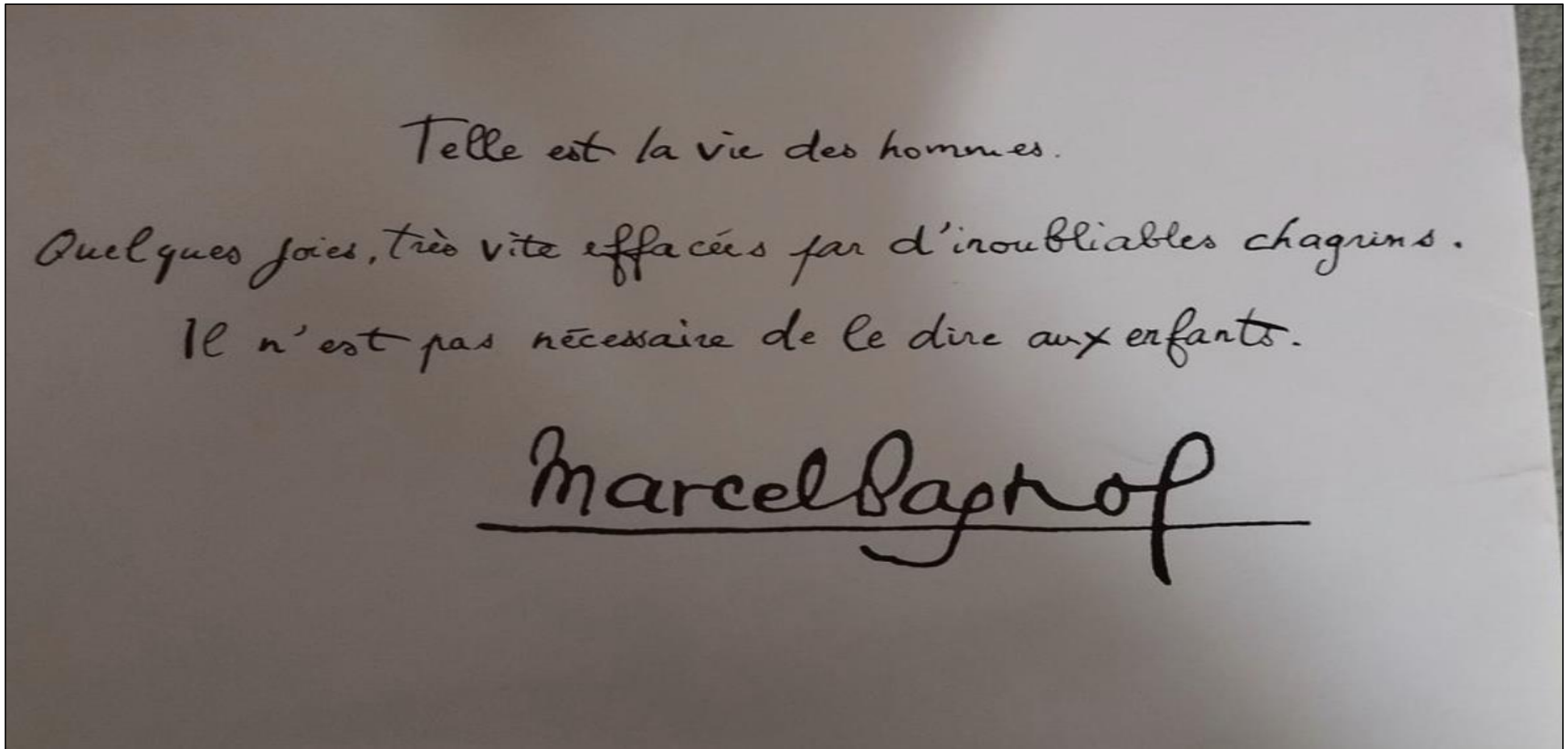
- **Nom** de la maladie
- **Pronostic** de la maladie
- **Traitements** proposés → PPS

- Plusieurs fois…
- Recours aux dessins



L'ENFANT ET L'ANNONCE

→ DILEMME ÉTHIQUE : **faut-il protéger les enfants de la vérité ?**



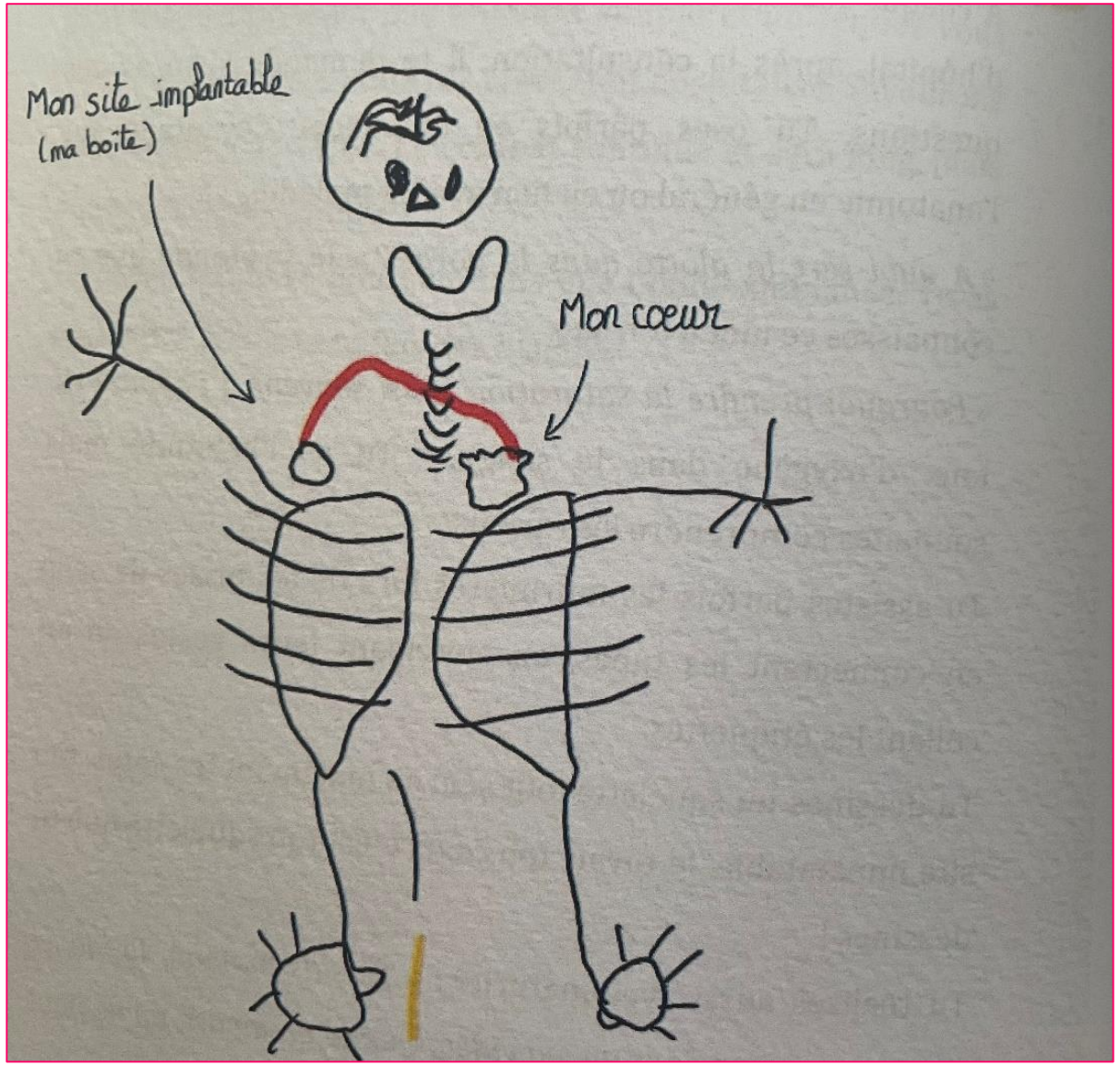
Mais il va être difficile de ne rien dire aux enfants…

- En **discuter EN AMONT avec les parents.**

- Être **le plus honnête possible ?**

- **De quoi parle-t-on ? :**
  - Dire le nom de la maladie
  - Expliquer la maladie
  - Parler des traitements
  - La chambre implantable
  - Les cheveux
  - Dormir à l'hôpital.

CE QUE LES ENFANTS EN PENSENT



CE QUE LES ENFANTS EN PENSENT (2)

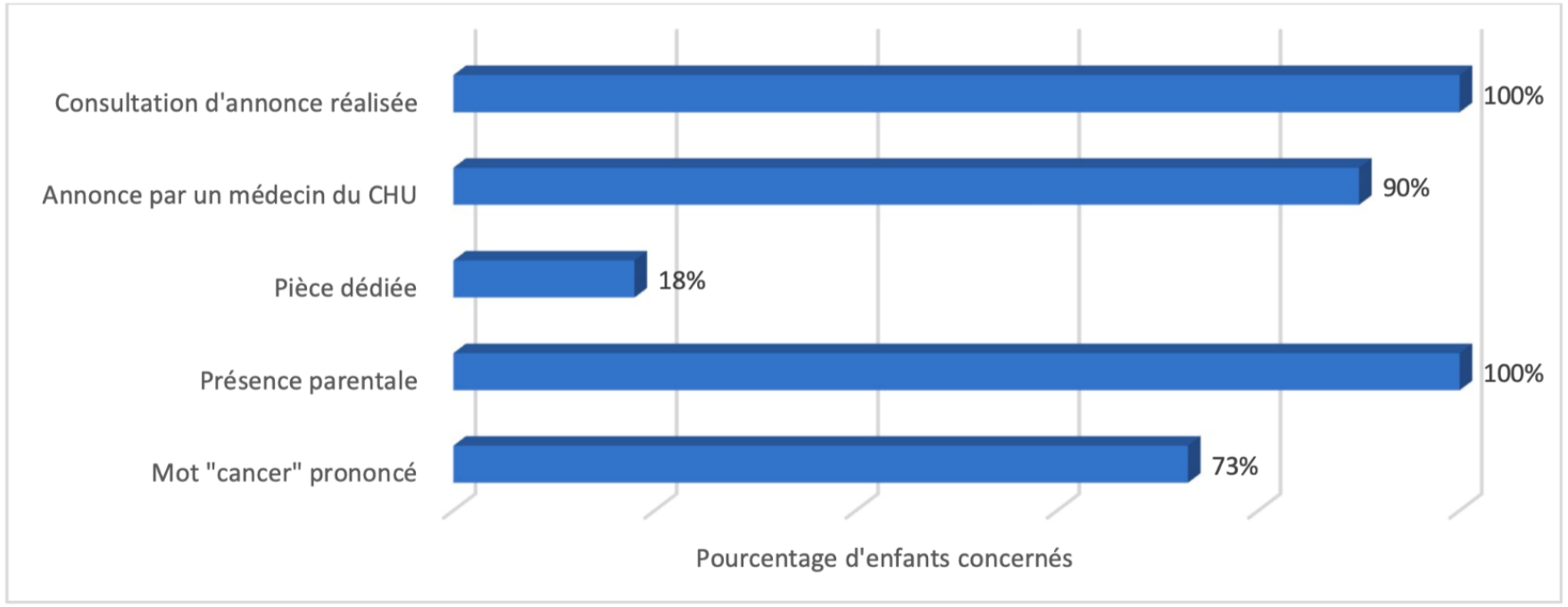


Figure 1 : Caractéristiques de la consultation d'annonce des enfants (n=11).

Source : « La consultation d'annonce en oncologie et hématologie pédiatrique : enquête auprès des patients et de leur famille. »
Leslie ANDRY

CE QUE LES ENFANTS EN PENSENT (3)

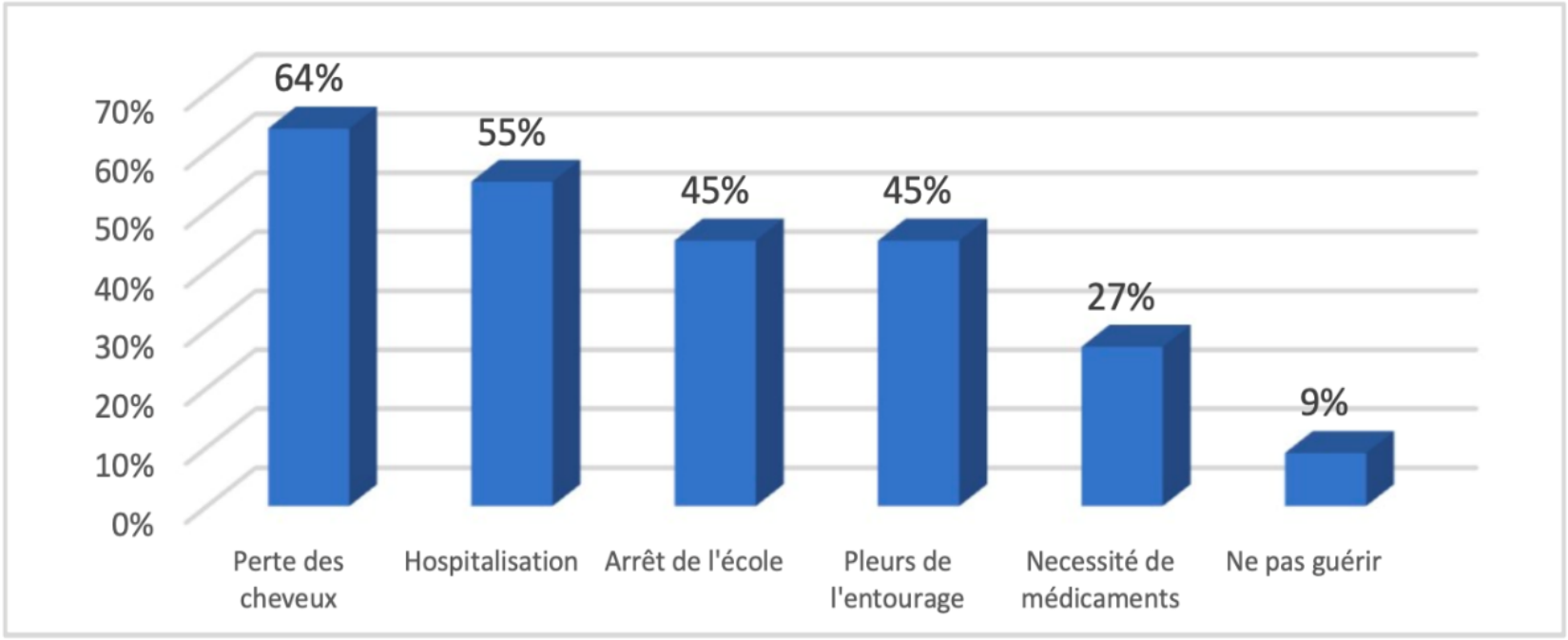


Figure 2 : Peurs évoquées par les enfants lors de la consultation d'annonce (n=11).

Source : « La consultation d'annonce en oncologie et hématologie pédiatrique : enquête auprès des patients et de leur famille. »
Leslie ANDRY

CE QUE LES ENFANTS EN PENSENT (4)

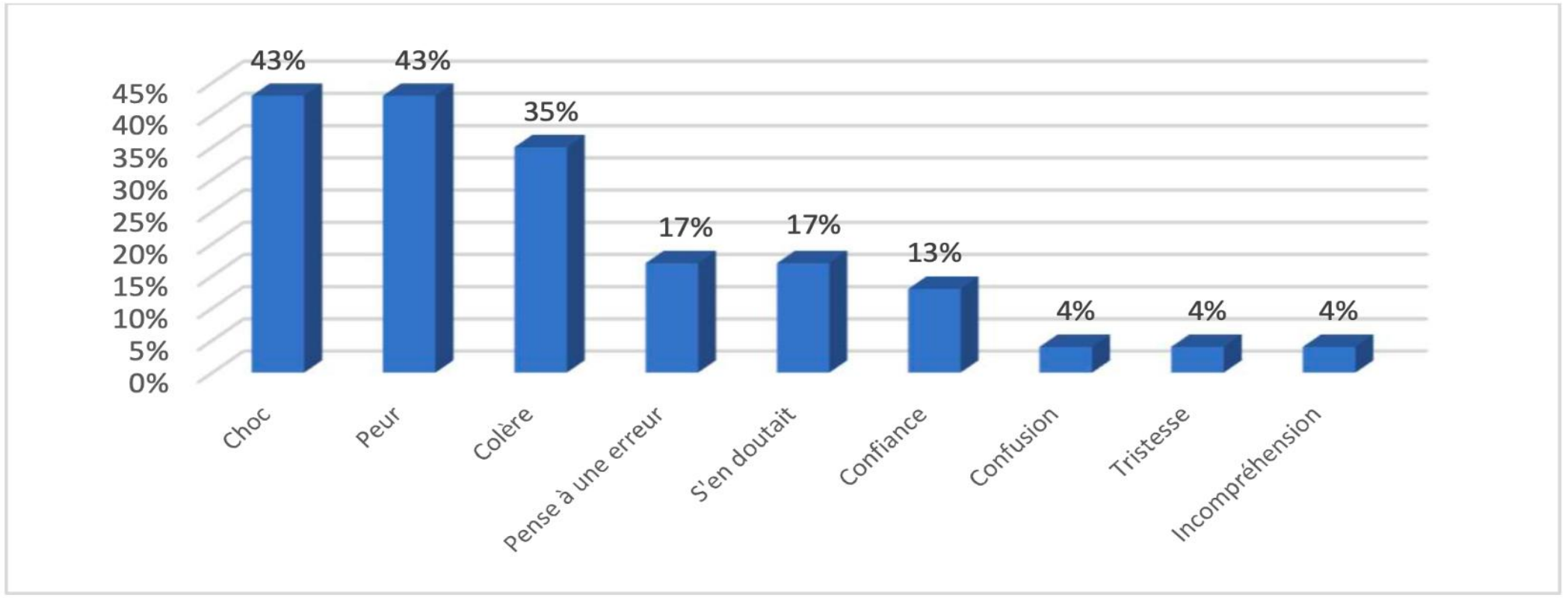


Figure 5 : Ressentis des adolescents lors de l'annonce de leur maladie (n=23).

Source : « La consultation d'annonce en oncologie et hématologie pédiatrique : enquête auprès des patients et de leur famille. »
Leslie ANDRY

CE QUE LES ENFANTS EN PENSENT (5)

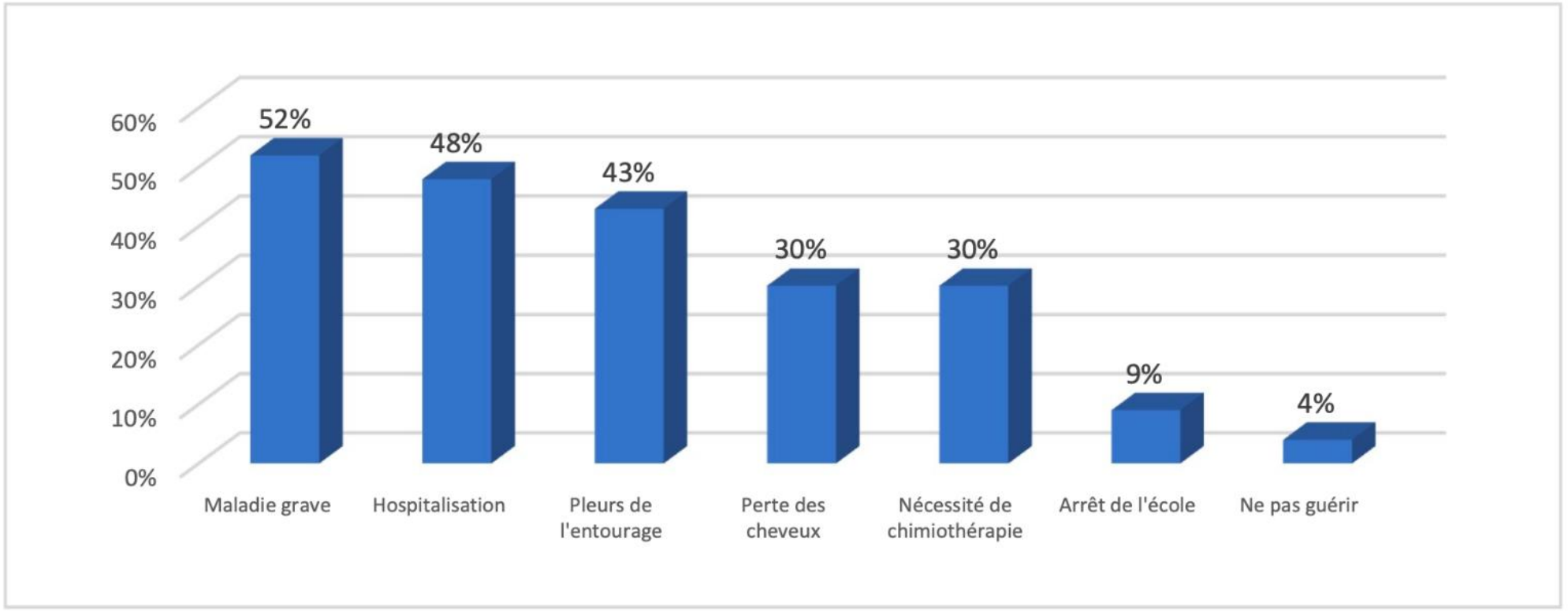


Figure 6 : Peurs évoquées par les adolescents lors de la consultation d'annonce (n=23).

Source : « La consultation d'annonce en oncologie et hématologie pédiatrique : enquête auprès des patients et de leur famille. »
Leslie ANDRY

TRANSITION

- **Entre** Marcel Pagnol **et** le Plan Cancer.

- Le début d'**une histoire en commun**.

- Peut-on faire l'économie de **la violence du réel** ?

→ Comment l'accompagner ?

L'ACCOMPAGNEMENT PAR L'I.D.E.C.

UN RÔLE PIVOT

1) **Lors de l'annonce** qui est un moment important pour le patient quelque soit son âge et pour ses proches aidants.

2) Accompagnement **tout du long du parcours de soins.**

TEMPS DE REPRISE DE L'ANNONCE ET SUITE DE L'ACCOMPAGNEMENT

- Un temps de reprise de l'annonce est prévu **après le début des traitements.**

- **Les parents sont les principaux soutiens :** leur présence est indispensable tout du long du protocole.

- En fonction de l'âge pouvoir proposer **un temps d'échange seul.**

- **Lors de chaque entretien, recréer un espace de dialogue sécurisé** où l'enfant peut se sentir en confiance afin de poser ses questions.

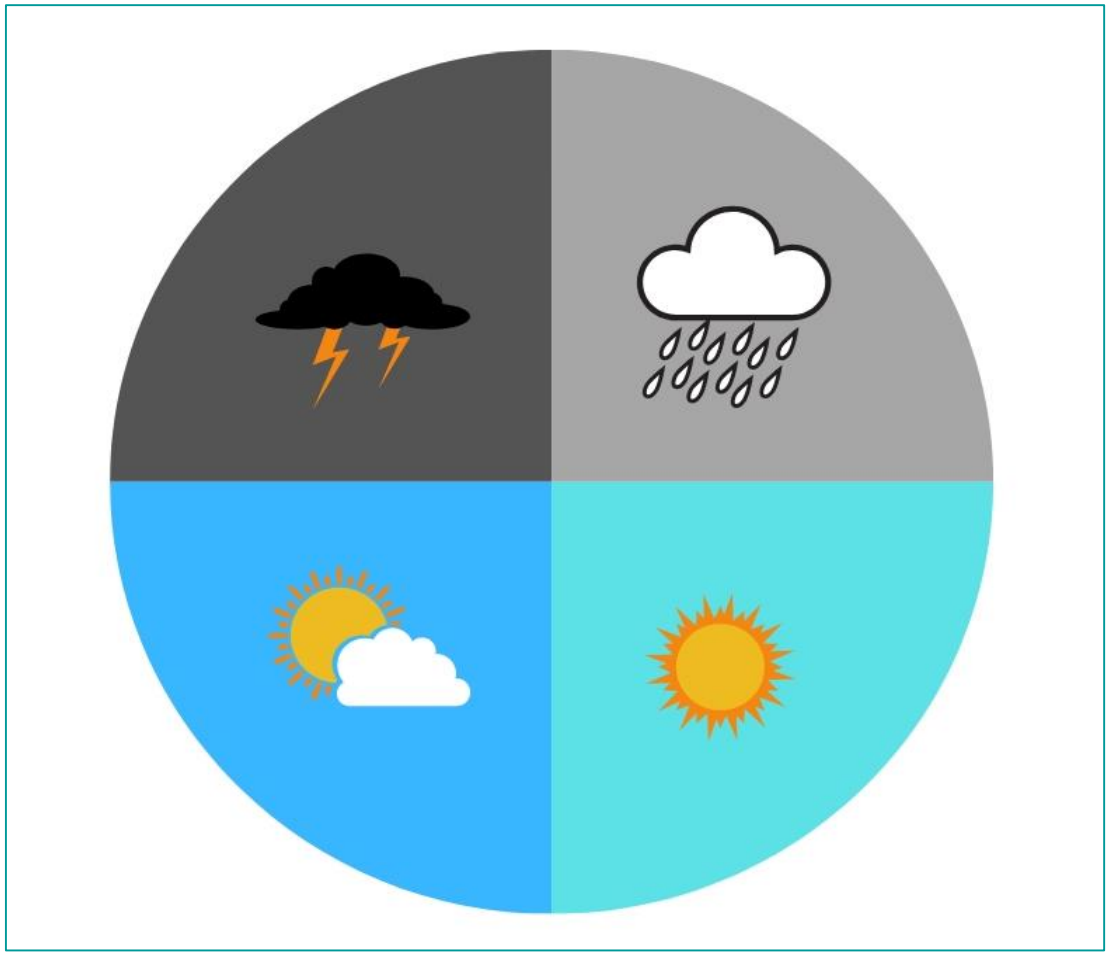
- **Utilisation de mots simples** et **ajuster les informations à la compréhension réelle de l'enfant.**

- **Le rendre acteur de son parcours au cœur du soin.**

L' ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

Intervention post-diagnostic

La météo des émotions



LA PLACE DE L'ENFANT DANS L'ANNONCE
= LA PLACE DE L'ANNONCE DANS LA VIE DE L'ENFANT

<u>TOMBER</u> MALADE…

… ET TOUT LE RESTE AVEC !

CARTE D'IDENTITÉ DE LA MALADIE

- **Maladie GRAVE #** maladie tout court → un **EVM.**
- **Le nom et la localisation de la maladie** → ne pas avoir peur de le dire car l'enfant n'a pas la même histoire que nous avec le mot.
- Nomme 'Cancer du sang' ne suffit pas. Il faut aborder et **expliquer la MO.**
- **PLUS un enfant/adolescent a compris sa maladie = MIEUX IL FERA AVEC = S'ADAPTER = DUO plutôt que DUEL.**

TOUTE LA VÉRITÉ, RIEN QUE LA VÉRITÉ !

- Dire toute la vérité ne signifie pas la dire en UNE fois.

- **Le choix** des mots / **Le poids** des mots selon l'âge et la maturité du patient :

  - Jusqu'à 4 ans :
    * incompréhension du mot « cancer »
    * angoisse de séparation
    * circularité du temps
    * pensée magique et égocentrique.

  - De 5 à 7 ans :
    * linéarité du temps
    * fin progressive de la pensée magique
    * lexique élargi
    * éveil sensoriel et social → intuition articulée.

  - De 7 à 11 ans :
    * l'enfant acquiert les principes de logique/biologie
    * il intègre sa condition de mortel.
    * égalité acceptée.

  - Adolescents :
    * hyperconscience = hypervulnérabilité
    * grand besoin d'autonomie.

La timidité des cimes

LA FAUTE À QUI ?

- La faute à qui **//** **une punition.**

- **Répéter à l'enfant** qu'il n'en est rien.
  (fonctionnement sur un mode égocentrique).

- **Dissocier la maladie de l'enfant de celle survenue dans la famille** ayant éventuellement entraîné un décès.

- Ce qui est **cru.** Ce qui est **lu.**

LE VERTIGE DES POSSIBLES

Possibilité de soigner.

LES REPÈRES SPATIO-TEMPORELS

Repaire / *Repères*

- **Le lieu = l'hôpital** → explication et pourquoi pas tout de suite se soigner à la maison.

- **Le temps = un temps long** car nécessaire pour installer une rémission durable voire une guérison grâce aux soins délivrés → un PPS fait donc de nombreuses étapes bordées de contrainte, de restrictions voire de privations provisoires = **tunnel**

La traversée de la maladie

Pilouche

RUPTURE BIOGRAPHIQUE
= RUPTURE SOCIALE

- Déscolarisation = Désocialisation
- **Mais il existe <u>l'école à l'hôpital</u> = <u>Renormalisation</u>.**

▼

- **L'enfant N'EST PAS QUE un enfant malade** = il a une histoire…

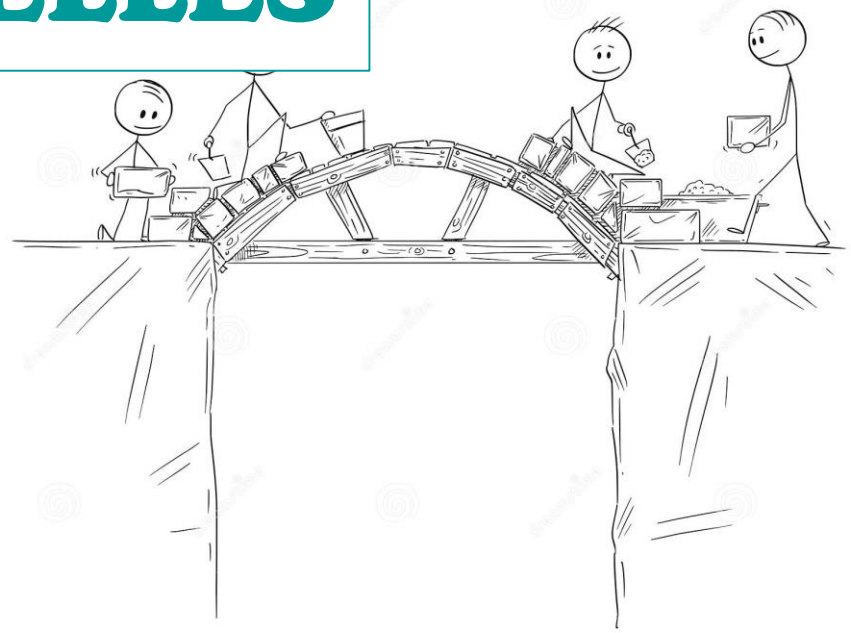
L'ANCRAGE

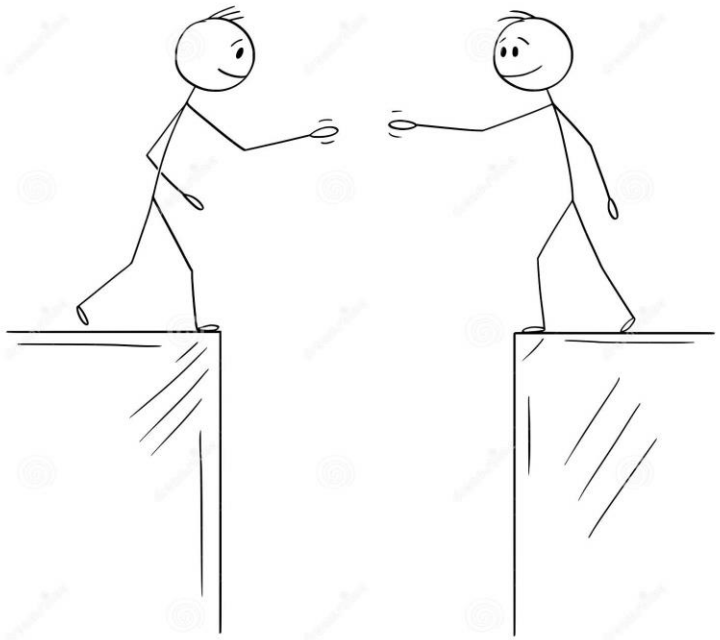
Il importe de considérer l'enfant à travers ce qu'il est en dehors de ce contexte nouveau qu'est la maladie :

- L'enfant est souvent **vierge de représentation**.
- Entrer en communication avec l'enfant par **le jeu.**
- **S'intéresser aux centres d'intérêts** du (de la) jeune adolescent(e) **pour faciliter le dialogue et comprendre** ce que la maladie va venir bousculer.
- Apporter **des réponses concrètes en fonction des besoins recueillis** (soins de support, scolarité à domicile …)

DES PONTS ET DES PASSERELLES

L'alliance thérapeutique





Malgré tout, maintenir le lien.

Rester liant,

Un allié.

Pour pouvoir plus tard se relier

Et relire.

« LA DEUXIÈME MALADIE »

Les médicaments et leurs effets secondaires

- Les **nommer**, les **expliquer** pour les **reconnaître** et les **accueillir**.
- # certains enfants : anticipation anxieuse.
- <u>Les principaux</u> :

  - Douleurs au ventre
  - Mucite
  - Nausées
  - Fatigue chronique
  - Chute des cheveux.

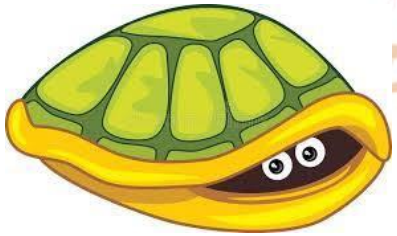
ÊTRE EN APLASIE = ÊTRE *À PLAT* !

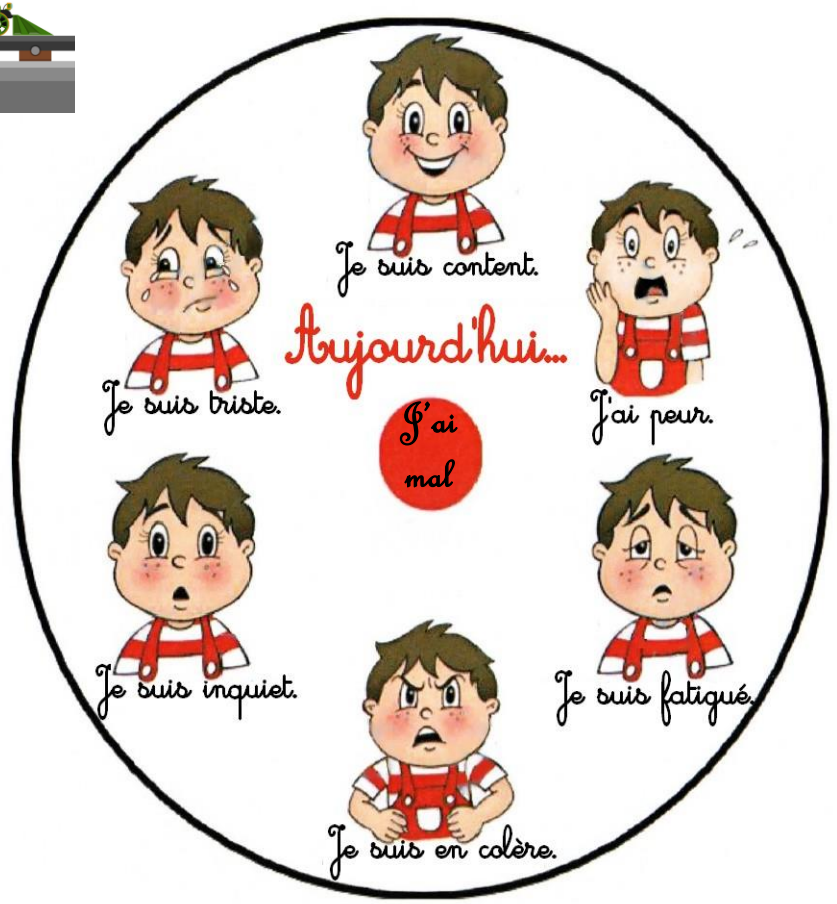
- **Le syndrome du vide** = cortège de symptômes.

  → Le vide psychique s'aligne sur le vide biologique.

L'Aplasie :

le temps de l'invisible, de l'attente et des ressentis pluriels





« Hétérotopie » - Michel FOUCAULT

UNE CRISE
PEUT EN CACHER UNE AUTRE

- **Concomitance de 2 crises de vie** pour une hyperpuissance des vulnérabilités.

- Particularité des ados notamment en greffe.

→ En JANVIER 2026 = nouveau **groupe de parole** dédié aux **ados en post-greffe**.

DES FRATRIES PLUS TOUT À FAIT COMME LES AUTRES…

- ENTRE **compréhension** ET **sentiment inconscient d'abandon**.

- **Faut-il être malade pour exister au sein de cette famille** ?

→ En SEPTEMBRE 2025 = nouveau **groupe de parole** dédié aux **fratries.**

LE COUPLE CONJUGAL ET PARENTAL

- **Culpabilisation / Culpabilité**
- A leur tour en position de **ceux qui annoncent…**
- **Re-liaison**
- **Conjugopathie.**

QUAND LA MALADIE FAIT *« BIS »*

- **<u>En cas d'annonce de rechute précoce ou tardive</u> :**

  - **Se re-mobiliser** = coûteux mentalement.

  - **Angoisse de vie et de mort**.

  - ***« Pourquoi les résultats seraient différents cette fois-ci ? »***

  - **De nouveaux traitements** aident les adolescents notamment et les familles à s'autoriser à y re-croire.

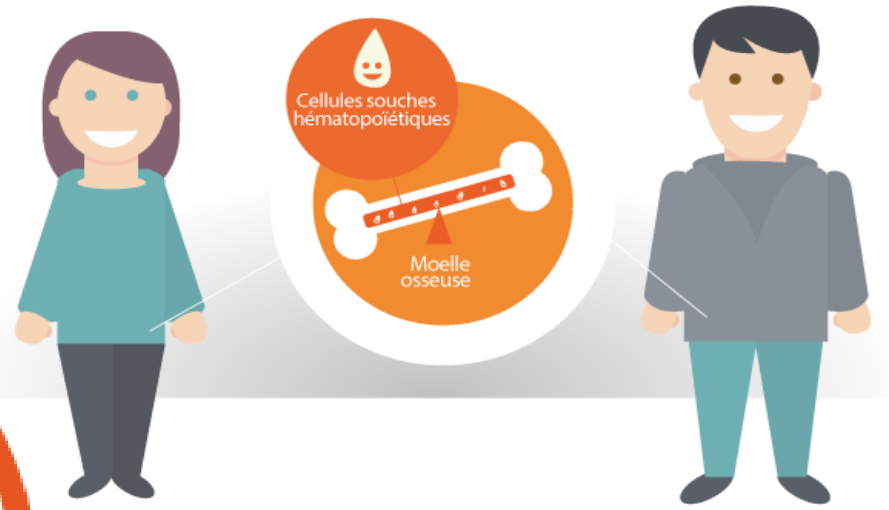
LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE

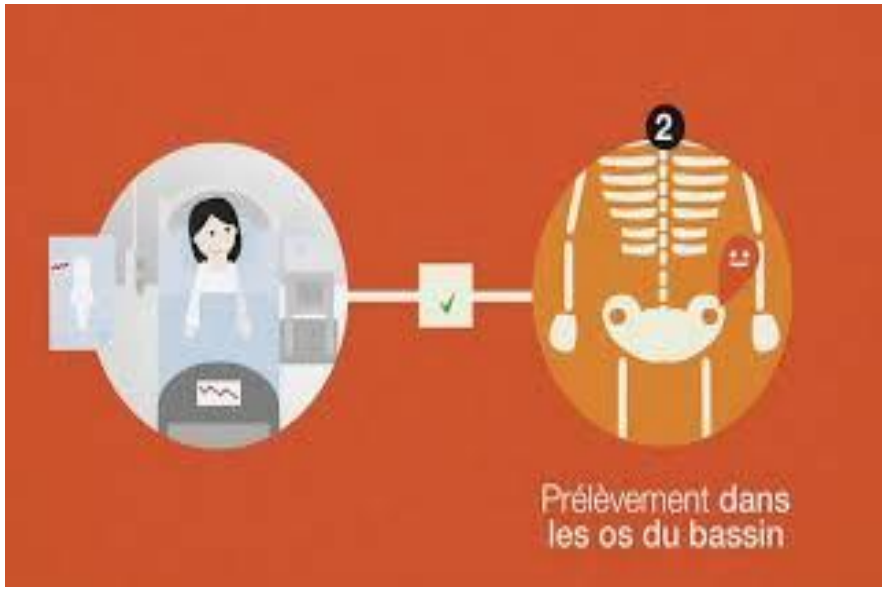
La chambre bouclier

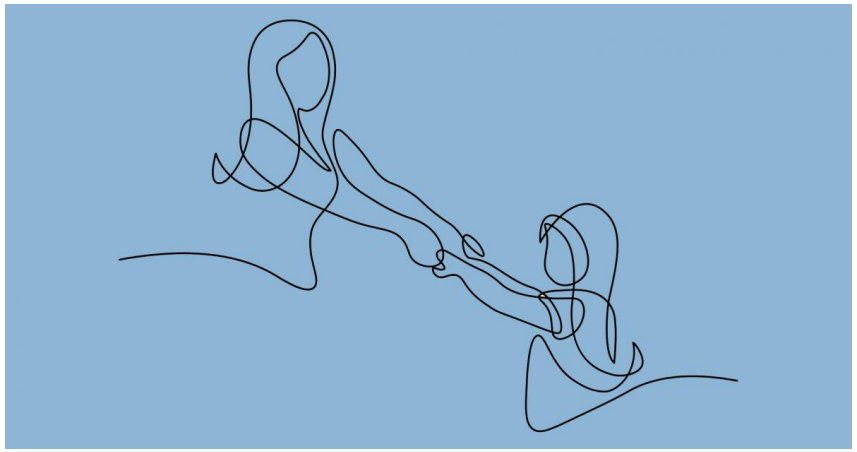
La chambre des effractions

Le Salon des Psychologues

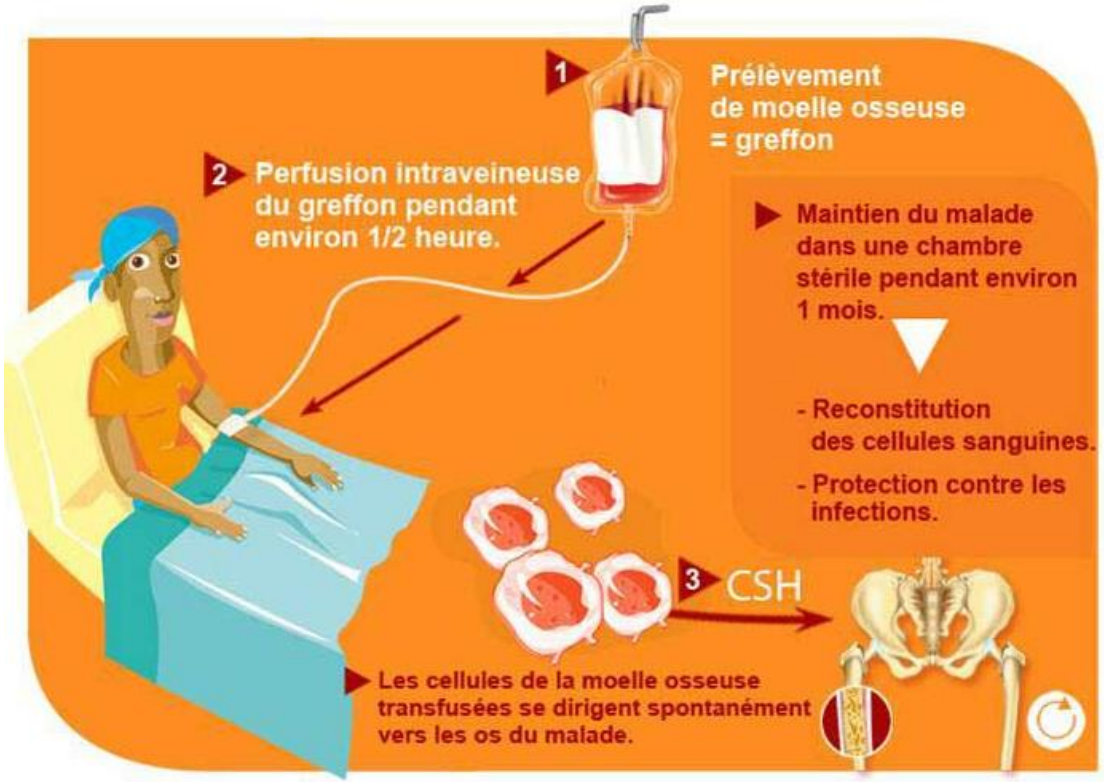
L'entretien pré-don







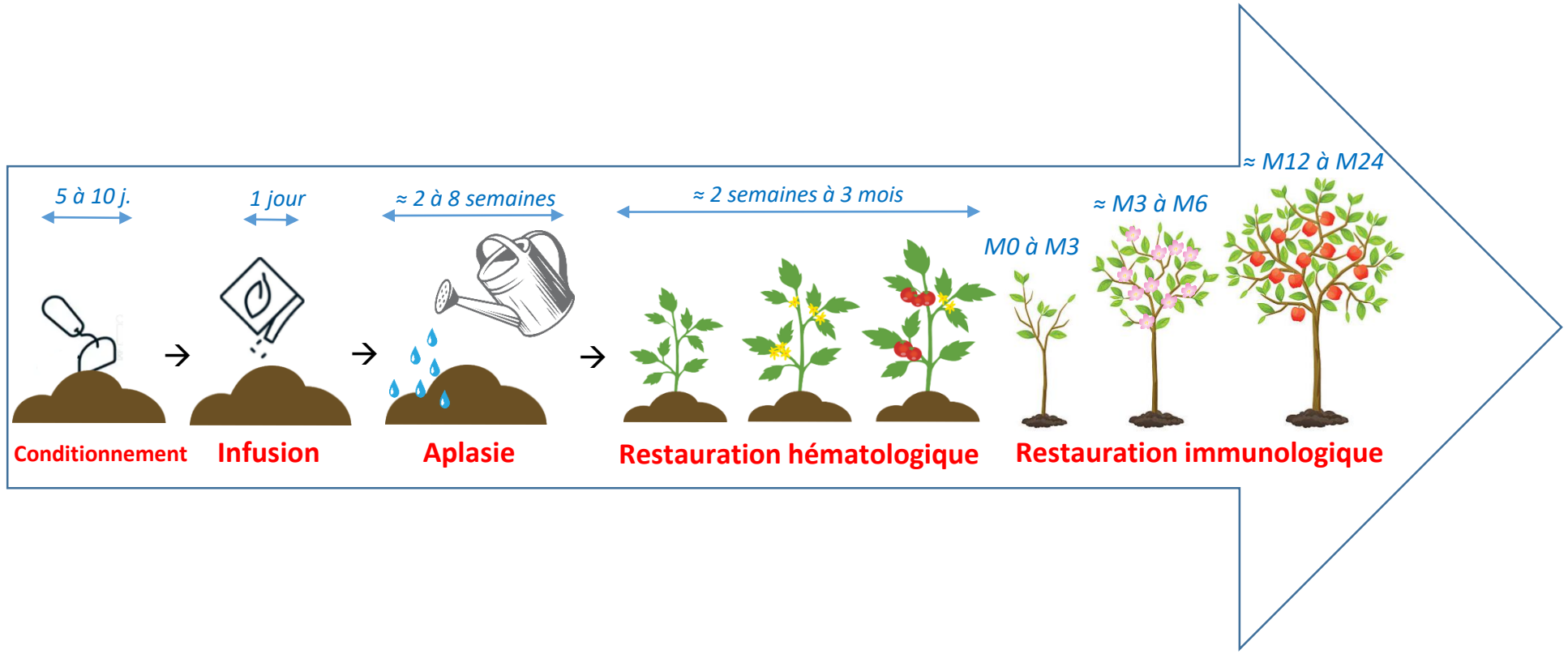
L'entretien pré-greffe



L'outil de la métaphore : la MO est une usine

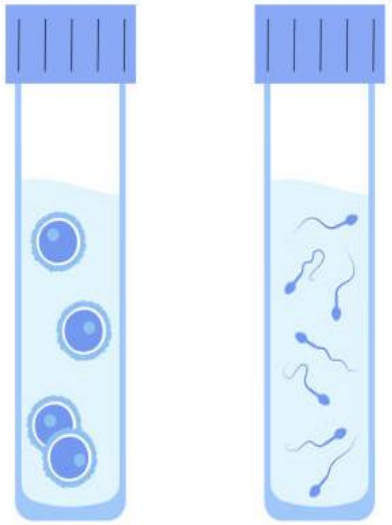
La *jolie* métaphore du processus de greffe...

Les temporalités du processus de greffe



Document créé par l'équipe ÉTOILE et les Psychologues du service d'hématologie de l'Hôpital Robert DEBRÉ, Paris, 2024

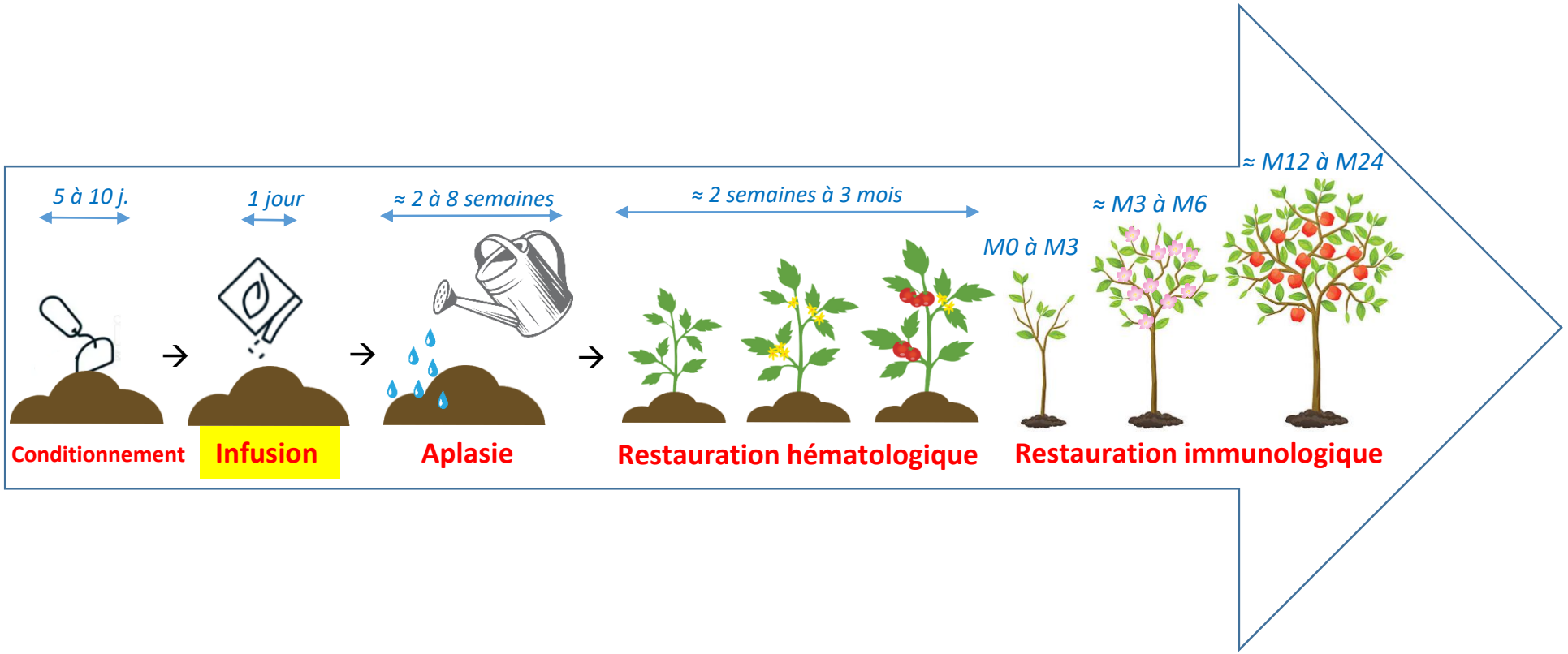
La préparation de l'entrée au flux



Le conditionnement

1) **Radiothérapie** = Irradiation Totale du Corps

2) **Chimiothérapie** éradicatrice de la MO.


5 à 10 j.
1 jour
≈ 2 à 8 semaines
≈ 2 semaines à 3 mois
M0 à M3
≈ M3 à M6
≈ M12 à M24
Conditionnement
Infusion
Aplasie
Restauration hématologique
Restauration immunologique

LES SOINS PALLIATIFS :
les ultimes soins actifs

TOUT VA... TOUT BASCULE !

Le BURN OUT

Hôpital
Robert-Debré
AP-HP

FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

MaRDi
Maladies Rares Digestives

MERCI

pour votre attention