



# La Lettre de Tête en l'air

## SOMMAIRE

**Dossier :** L'annonce du diagnostic

**François Doz,**  
l'annonce du diagnostic chez l'enfant  
**Stéphanie Puget,**  
lorsque la guerre est déclarée  
**Daniel Oppenheim,**  
le parcours de l'annonce  
**Xavier d'Auzon,**  
le bénévole évoque la maladie avec les  
parents

**Témoignages :**

**Appel à témoignage**

**Echo des réseaux :**

**Une histoire de Plume,**  
la poupée qui crée un lien  
**Le Cérène,**  
une école différente

**Nous avons besoin de vous**

**La vie de l'association :**  
Merci à nos donateurs

## COMITÉ DE RÉDACTION

**Françoise LAROUSSINIE**  
**Diane MOSNY**  
**Véronique MURE**  
**Sophie ROUGNON**

Impression  
Montparnasse Expression

## ÉDITO



2-5

6-11

12-16

17

18-23

23

24-27

28-29

30-31

32

L'annonce du diagnostic pour une maladie grave touchant un enfant est une souffrance indicible bien difficile à appréhender, une "perte d'équilibre" soudaine.

Elle est cependant la première pierre d'une relation de confiance nécessaire et fondamentale plus ou moins longue, entre l'enfant, sa famille et le médecin.

Même si chaque situation est individuelle, l'enfant et ses parents vont basculer dans un monde inconnu qu'ils vont devoir comprendre et apprivoiser peu à peu, d'où l'importance d'une information attentive et bienveillante de la part du médecin à ce moment précis.

Existe-t-il des façons plus ou moins appropriées pour cette annonce ?

Comment faire face à ce diagnostic, comment l'appréhender, l'accompagner ?

Comment envisager le service de neurochirurgie comme un "lieu de possible" ?

Voilà ce que nous avons voulu vous faire partager en réalisant cette nouvelle lettre et en nous entourant de différents professionnels :

Le professeur Stéphanie Puget, neurochirurgien pédiatrique à l'hôpital Necker, le professeur François Doz, oncologue à l'Institut Gustave Roussy, le Docteur Daniel Oppenheim, psychiatre et psychanalyste ainsi que Xavier d'Auzon, psychologue clinicien.

Enfin, afin d'accompagner nos enfants dans ce parcours si singulier, nous avons voulu vous présenter la "poupée PLUME", imaginée et offerte par l'association Apache aux enfants hospitalisés. Ce "doudou" est pour l'enfant, un moyen d'exprimer ce qui lui est difficile à dire par le jeu et le dessin.

Bonne lecture.

**Diane Mosny**



## L'annonce du diagnostic de tumeur cérébrale de l'enfant

**François DOZ est pédiatre oncologue ainsi que Directeur délégué de la recherche de l'ensemble Hospitalier de l'Institut Curie. Il est également Professeur des universités – praticien hospitalier à la Faculté de Médecine Paris Descartes.**

**Tête en l'air le remercie sincèrement d'avoir accepté de partager son savoir et son expérience pour notre dossier consacré à l'annonce du diagnostic.**

Les tumeurs cérébrales sont les plus fréquentes des tumeurs solides de l'enfant et la 2<sup>e</sup> cause de cancer en pédiatrie. Elles représentent en France environ 400 nouveaux cas par an entre les âges de 0 et 15 ans. Il s'agit donc de maladies rares, nécessitant une prise en charge spécialisée. Leur pronostic est très variable en fonction de la nature de la lésion, de sa localisation, de son extension et de l'âge de survenue : certaines tumeurs ont un excellent pronostic, parfois après chirurgie seule, alors que d'autres sont aujourd'hui encore sans traitement efficace connu, malgré une prise en charge pluridisciplinaire.

L'annonce diagnostique se fait souvent en plusieurs étapes depuis la découverte de la lésion intracérébrale jusqu'à l'accueil dans l'équipe pluridisciplinaire spécialisée.

Il est indispensable de veiller aux bonnes conditions de cette annonce qui est un prérequis nécessaire à la construction progressive de l'alliance thérapeutique, indispensable à la prise en charge de ces patients.

### **ANNONCE INITIALE ET IMPORTANCE DU TRANSFERT EN MILIEU SPECIALISE**

#### **Souvent le diagnostic est fait en urgence.**

Les tumeurs cérébrales de l'enfant se révèlent très souvent par un tableau d'hypertension intracrânienne (maux de tête, vomissements) qui doit faire prescrire une imagerie cérébrale.

Les signes d'hypertension intracrânienne sont souvent isolés et parfois atypiques ; le diagnostic peut alors être difficile, en particulier chez le jeune enfant, et l'imagerie est parfois prescrite après quelques semaines d'évolution ce qui rend l'annonce du diagnostic d'autant plus complexe que la difficulté du diagnostic a été prolongée. Les signes neurologiques associés à l'hypertension intracrânienne sont inconstants; lorsqu'ils existent, ils mènent rapidement à la prescription de l'imagerie cérébrale. Les résultats de l'imagerie une fois disponibles, **l'annonce initiale doit être explicite sur le diagnostic de tumeur cérébrale et sur la nécessité du transfert et de la prise en charge en urgence en milieu spécialisé.** Mais, lors de cette annonce initiale, il est important de ne pas préjuger de la nature de la lésion et de confirmer que les étapes ultérieures de l'annonce diagnostique seront faites en milieu spécialisé neurochirurgical et neuro-oncologique pédiatriques, pouvant nécessiter des explorations supplémentaires, menées en parallèle des soins urgents.

Parfois, l'imagerie faisant découvrir la lésion intracérébrale a été prescrite dans un contexte clinique plus ou moins rapidement évolutif mais sans signe d'hypertension intracrânienne : il peut s'agir par exemple de signes neurologiques déficitaires (déficit moteur modéré plus ou moins ancien par exemple), de certaines formes de crises d'épilepsie, de troubles visuels non liés à une hypertension intracrânienne, de certains troubles de la croissance ou d'autres signes endocriniens (diabète insipide ou autre déficit hormonal). Il est alors important que la raison de la prescription de l'imagerie soit bien comprise et que le transfert en milieu spécialisé en cas de découverte d'une tumeur soit anticipé.



En effet, quand cela est possible, une information progressive sur les hypothèses diagnostiques est toujours mieux tolérée qu'une annonce « par surprise ».

Toutefois, il peut arriver de découvrir fortuitement une lésion intracérébrale sur une imagerie prescrite pour une autre cause. Il en est ainsi de la découverte fortuite d'une tumeur intracérébrale lors d'une imagerie prescrite après un traumatisme crânien ou d'une lésion dont le site n'a aucun rapport avec le symptôme pour lequel l'imagerie a été prescrite. Il reste important dans ces circonstances de s'en tenir aux informations factuelles sur l'imagerie et d'annoncer la suite des explorations et des annonces diagnostiques en milieu spécialisé.

Le diagnostic de tumeur cérébrale peut également être réalisé lors d'une surveillance systématique dans un contexte de prédisposition génétique.

La circonstance la plus fréquente est le diagnostic de tumeur des voies optiques chez les enfants atteints neurofibromatose de type I.

Cette annonce peut être faite soit lors d'un examen IRM de surveillance systématique chez le jeune enfant, dont la vision est toujours difficile à explorer, soit après la détection d'un déficit visuel chez un enfant plus grand. Il est évident que le temps d'annonce initiale sur les risques liés à la prédisposition génétique après découverte d'une neurofibromatose de type I aura permis de justifier la prescription de l'imagerie et d'anticiper la possibilité d'une telle découverte de lésion intracérébrale nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire.

### **POURSUITE DE L'ANNONCE EN MILIEU SPECIALISE**

Une fois les éléments cliniques et d'imagerie analysés en milieu spécialisé, l'annonce précise du type de tumeur cérébrale peut parfois être affirmée ou fortement suspectée d'emblée, voire confirmée à l'aide de marqueurs analysés dans le sang et le liquide céphalorachidien (ces marqueurs étant très précieux pour le diagnostic de certaines tumeurs germinales malignes intracrâniennes). Le plus souvent, le diagnostic précis nécessite une analyse de la tumeur par des techniques histologiques (examen au microscope) et biologiques. Selon la situation de la tumeur et son extension, l'analyse du tissu tumoral est faite à partir d'une biopsie ou bien après une exérèse complète ou partielle de la tumeur.

Lorsque le diagnostic du type de tumeur cérébrale est connu avec certitude, on dispose alors d'informations sur les traitements disponibles et le pronostic. Dans ce contexte, toujours en milieu spécialisé, l'annonce du diagnostic doit être également associée à une annonce graduelle du pronostic à la fois sur le plan du risque vital mais aussi sur le plan des risques fonctionnels, qu'ils soient neurologiques, tels que les risques moteurs, sensoriels (en particulier visuels) ou neurocognitifs (mémoire, acquisition de connaissances, concentration...).

L'enchaînement des événements en urgence, la complexité et la multiplicité des informations et l'importance des risques à court et long terme, liés à la maladie et ses traitements, rendent les circonstances de l'annonce particulièrement dures.

**L'annonce doit se faire sans violence ni trahison** (Davous): elle ne doit pas être désespérante mais elle doit être informative sur les risques (Doz, Palmer).

**Même si l'entretien initial est crucial pour la construction de l'alliance thérapeutique, le processus d'annonce doit être conçu comme graduel et progressif lors d'entretiens successifs**, y compris par les différents spécialistes impliqués. Les informations sur la prise en charge en urgence doivent être détaillées d'emblée pour la bonne compréhension des soins délivrés.

Les informations sur les étapes ultérieures des traitements, même évoquées précocement,



doivent être reprises, étape par étape (Soanes) : la sidération initiale de l'annonce ne permet pas la mémorisation d'emblée de l'ensemble des informations.

Même s'il est également important d'introduire tôt dans la discussion le risque de séquelles liées à la maladie et aux traitements, ces informations devront également être reprises progressivement, y compris en menant à des consultations spécialisées de médecine physique et réadaptation ou de neurologie pédiatriques. Les conditions des entretiens d'annonce doivent être prévues de manière optimale, dans une pièce calme, sans passage, sans téléphone, avec un temps dédié suffisamment long.

Les mots utilisés doivent être clairs et simples et il est important de **valider au fur et à mesure la compréhension des informations annoncées**.

### **L'ENFANT, PARTENAIRE DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC**

Au moment de la découverte d'une tumeur cérébrale, il est essentiel de toujours s'adresser aussi à l'enfant malade, tenant compte de son âge, de son état de santé, de son niveau de compréhension, qui peut être altéré par les circonstances du diagnostic, et de la nature des questions qu'il/elle pose. Il est indispensable de lui donner des explications, dans l'alliance avec les parents, sur ce qui justifie les événements concrets qu'il traverse : indications de l'imagerie, indications et modalités des traitements urgents et du transfert en milieu spécialisé, indications des traitements etc... Il ne s'agit pas, bien entendu, d'augmenter l'inquiétude du jeune patient en donnant des informations qu'il ne chercherait pas à obtenir mais il est important qu'il ne se sente pas ballotté dans un parcours médical complexe ni exclu des informations apportées à ses parents. Les adolescents peuvent parfois souhaiter des entretiens médicaux d'annonce diagnostique sans leurs parents : leur proposer est utile, également dans l'alliance avec leurs parents. Cela facilitera souvent le fait de pouvoir rencontrer les parents seuls, s'ils le souhaitent, en transparence avec leur enfant.

### **CAS PARTICULIER DU DIAGNOSTIC ANTENATAL**

Rarement, l'annonce diagnostique peut être faite en période anténatale lors de la découverte d'une lésion intracérébrale sur une échographie fœtale systématique. Là encore, la découverte en imagerie échographique doit être considérée comme une première étape de l'annonce, sans aller au-delà des informations connues. La découverte d'une telle lésion doit avant tout faire annoncer l'organisation rapide d'une IRM fœtale et d'une prise en charge pluridisciplinaire entre les équipes d'obstétrique, de néonatalogie, de neurochirurgie et neuro-oncologie pédiatriques, et, le cas échéant, de génétique.

### **CONCLUSION**

Il n'y a évidemment pas de recette de « bonne annonce ». Il s'agit toujours d'un parcours individuel, dans le cadre de la relation tripartite enfant soigné, parents et soignants. Lorsque les éléments du diagnostic initial sont connus et la démarche thérapeutique globale validée, la remise d'un plan personnalisé de soins, conformément aux obligations légales, constitue un complément écrit très aidant dans le parcours de l'annonce initiale mais, naturellement, cette information écrite n'est pas conçue pour éviter ou même diminuer le temps de communication orale. Le caractère pluridisciplinaire de l'annonce contribue à l'éclairage progressif des parents et de l'enfant malade sur la maladie et les traitements.

L'implication des soignants non médicaux permet une approche d'équipe, reprenant les infor-



mations et signalant les questions émergeant après les entretiens médicaux. Ainsi, le questionnement permanent des soignants sur leur processus d'annonce, adapté à chaque situation, est-il une condition nécessaire pour optimiser ce parcours, par nature difficile.

L'alliance thérapeutique mise en place lors de la phase initiale de l'annonce du diagnostic pourra continuer de se bâtir tout au long de la maladie, des traitements et du suivi, grâce à une relation d'écoute et de dialogue.

**François Doz**  
Pédiatre oncologue

#### **REFERENCES**

Davous D, Haddad E, Carpentier D, Deschamps Y, Doz F, Herbelin B, Kérurien H, Lévy-Soussan P, Marry E, Nomdeu S, Smadja D. L'annonce du diagnostic en pédiatrie en cas de maladie grave de l'enfant. *Mt pédiatrie* 2002 ; 5 : 25 - 31

Doz F, Davous D, Seigneur E, Heard M; Groupe de réflexion et de recherche au sein de l'Espace éthique AP/HP: parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie. [Risk announcement in paediatric cancerology: strengthen the therapeutic alliance]. *Arch Pediatr.* 2008 Mar;15(3):291-300. doi: 10.1016/j.arcped.2007.11.010. Epub 2008 Mar 5. French

Palmer SL, Lesh S, Wallace D, Bonner MJ, Swain M, Chapieski L, Janzen L, Mabbott D, Knight S, Boyle R, Armstrong CL, Gajjar A. How parents cope with their child's diagnosis and treatment of an embryonal tumor: results of a prospective and longitudinal study. *J Neurooncol.* 2011 Nov;105(2):253-9. doi: 10.1007/s11060-011-0574-9. Epub 2011 Apr 19

Soanes L, Hargrave D, Smith L, Gibson F. What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? *Eur J Oncol Nurs.* 2009 Sep;13(4):255-61. doi: 10.1016/j.ejon.2009.03.009. Epub 2009 May 7.



**Pour nous contacter :**

**Association Tête en l'Air**

**tel. : 01 45 48 15 42**

**contact@teteenlair.asso.fr**



### Lorsque la guerre est déclarée ...

**Le Professeur Stéphanie Puget est neurochirurgien à l'hôpital Necker-Enfants malades de Paris depuis douze ans. Elle s'occupe de prématurés et d'enfants de la naissance jusqu'à l'âge de 18 ans.**

**De part son poste hospitalo-universitaire, Stéphanie Puget est tenue à une mission clinique : celle de s'occuper des patients ainsi qu'une mission d'enseignement et de recherche. Ses recherches portent principalement sur les tumeurs cérébrales : des épendymomes<sup>1</sup>, des gliomes malins du tronc cérébral avec la faculté de Necker et l'Institut Gustave Roussy ainsi que des recherches sur les médulloblastomes en collaboration avec l'institut Curie.**

**Stéphanie Puget évoque pour nous cet instant si singulier où la première pierre de l'annonce du diagnostic va être posée et qui marque le début d'un bouleversement pour l'enfant et ses parents.**

**Nous la remercions infiniment de nous avoir accordé cet entretien et d'avoir répondu à nos questions en nous offrant simplement et en toute sincérité son regard de neurochirurgien.**

#### **Un médecin est-il formé à cette annonce de diagnostic ?**

Lorsque j'ai fait mes études de médecine, il n'existait pas de formation spécifique à l'annonce.

Lorsque l'on est étudiant, l'apprentissage des annonces de diagnostic se fait petit à petit aux côtés de médecins plus expérimentés. Cela permet de voir comment ils procèdent et comment les patients réagissent. L'étudiant va alors pouvoir choisir ce qui lui convient ou ce qui lui plaît moins dans ce qui y est dit pour, peu à peu, se faire une idée de ce qu'il ferait, de ce qu'il faut faire.

Mais c'est en faisant des annonces que l'on acquiert peu à peu de l'expérience.

L'Institut national du Cancer demande maintenant que soient organisées des formations sur l'annonce du diagnostic par des professionnels.

#### **L'annonce se prépare-t-elle en amont avant de recevoir les parents, l'enfant ?**

La préparation de l'annonce dépend du contexte : est-ce l'annonce d'une tumeur ? Est-ce l'annonce d'une récurrence ?

Avec l'expérience on sait ce que l'on va dire.

Si c'est une récurrence, on la découvre en consultation, en même temps que les parents et l'en-

fant s'il est en âge de comprendre.

L'annonce du diagnostic d'une tumeur est de toute façon un coup de massue sur la tête, qu'elle soit bénigne ou maligne.

Le mot « tumeur » en français a une connotation très particulière (tumeur/tu meurs), c'est un mot qui est terrible ... Dans les autres langues, il n'y a pas cette notion aussi négative.

Cependant, quelque soit le mot, il faut dire qu'il y a quelque chose : une masse dans le cerveau, une tumeur, une boule, une lésion ..., tout cela veut dire la même chose et je pense qu'il est essentiel de le dire.

Lors du premier rendez-vous, je demande toujours aux parents ce qu'ils savent, ce qu'on leur a dit, pour voir où ils en sont. Parfois, les parents ne savent rien, on leur a juste dit d'aller en neurochirurgie. C'est alors pour eux beaucoup plus violent que pour des parents déjà informés. J'adapte donc mon discours en fonction de ce que les parents ont compris, perçus de la connaissance qu'ils ont de la maladie de leur enfant.

#### **En plus du côté purement médical, scientifique, une connaissance préalable de la famille détermine-t-elle la manière d'annoncer la maladie ?**

Je n'ai pas de connaissance préalable des familles.



Je demande souvent aux parents quelle est leur profession.

Si les parents sont dans le milieu médical, je ne vais pas employer les mêmes mots. Je vais utiliser des mots plus techniques, plus médicaux. Ceci dit, parfois et malgré leurs connaissances, ils ne savent plus, ne comprennent plus ... dans ces moments là, la médecine est laissée de côté et je leur parle comme je le ferais pour les autres parents.

Pour ceux qui sont étrangers, ils viennent avec des traducteurs : soit quelqu'un qu'ils connaissent, de la famille qui parle mieux français, un traducteur d'une ambassade ...

L'information donnée doit être la plus claire possible, y aller par paliers, ne pas noyer les gens qui ne retiendront en moyenne que 30% de l'information.

C'est pourquoi il faut retourner voir les parents régulièrement. Beaucoup de questions viendront peu à peu, certaines choses que l'on pensait comprises ne le sont pas ou non pas été entendues. Il faut alors revenir dessus, les expliquer de nouveau.

Mon discours est adapté au fur et à mesure et les mots doivent être les plus simples possibles quelque soit le degré de connaissance des familles. Il faut annoncer ce qu'il y a, ce que l'on va faire, comment on va le faire, combien de temps cela va prendre. Les détails viendront ensuite.

L'annonce est tellement difficile à supporter que le cerveau n'intègre pas tout à ce moment là.

### **Qui doit faire l'annonce ?**

Cela est assez variable.

Dans notre cas, celui qui fait l'annonce est le chirurgien référent.

Cependant, lorsque les parents arrivent la nuit en urgence, ils voient l'interne du service en premier. Les internes ne sont pas toujours précis volontairement car ils n'ont pas forcément l'expérience de ce que l'on va faire et ce à quoi on a affaire comme type de tumeur.

Les parents ne savent pas alors exactement ce qu'il y a et ils l'apprennent véritablement le lendemain lors de l'annonce avec le neurochirurgien.

Je pense qu'à partir du moment où l'on est vrai, humain, que l'on aime s'occuper des gens, on peut arriver à trouver les mots justes, dire la vérité, même si elle est dure à entendre.

Comme je vous le disais précédemment, les paliers sont importants : il faut d'abord annoncer les choses, annoncer le plan de traitement, ce que l'on va faire, pour que les parents et l'enfant ne soient pas perdus.

On leur explique qu'après l'intervention, la décision d'un traitement complémentaire ou non et sa mise en œuvre se fera de manière pluridisciplinaire, lors d'une réunion hebdomadaire, où l'on connaîtra la nature de la tumeur.

On reviendra ensuite vers eux pour leur faire part de la décision définitive et leur expliquer pourquoi celle-ci a été choisie.

### **Qui l'annonce à l'enfant ?**

En neurochirurgie, c'est le neurochirurgien référent de l'enfant qui est en première ligne et qui peut lui annoncer.

Si l'enfant a d'abord été vu par un oncologue qui nous l'a adressé, il est parfois déjà au courant du diagnostic, de la présence d'une tumeur.

L'annonce dépend cependant de l'âge de l'enfant.

Lorsque c'est un bébé, on peut le recevoir avec ses parents. Si l'enfant est plus grand, tout dépend de la nature de la tumeur et de ce que l'on peut faire. Je vais alors le voir et je lui explique qu'il a une boule dans la tête.

Ce que l'on essaye de faire de plus en plus, c'est que l'infirmière qui s'occupe de l'enfant et qui a suivi une formation sur l'annonce du diagnostic ainsi qu'une psychologue, se joignent à nous. Elles pourront ainsi relayer l'information en fonction de ce que l'on a dit, auprès de l'enfant et des parents lorsqu'ils auront des questions à poser, leur répéter les choses, les soutenir. Elles vont servir de lien entre nous, neurochirurgiens et les parents.



**Existe-t-il un moment opportun et des conditions matérielles essentielles, importantes pour cette annonce ?**

Il ne faut jamais faire une annonce debout dans un couloir. Il faut être dans un endroit tranquille, une pièce calme où les parents sont isolés, assis et toujours avec les images comme support (IRM<sup>2</sup>, Scanner), pour que ceux qui le désirent puissent visualiser la tumeur même si ils n'ont pas de notions d'anatomie. Cela leur permet de leur expliquer les tenants et les aboutissants de la maladie de leur enfant.

Ensuite, je vais voir l'enfant, avec ou sans ses parents en fonction de leur souhait et je m'adapte à son âge en lui parlant avec des mots accessibles qu'il est susceptible de comprendre.

S'il est petit, je parle de « boule », que c'est pour cela qu'il n'est pas bien, qu'il a mal à la tête. Je le rassure en lui disant que l'on connaît cela, qu'il va y avoir une opération pour lui enlever cette boule et qu'il n'est pas tout seul. Je lui dis qu'ensuite, il y aura peut-être un autre traitement. Après l'intervention, si c'est une tumeur maligne, je lui explique qu'il y a des cellules « méchantes », « agressives », pour lesquelles il va avoir besoin d'un traitement dans un autre hôpital.

Les enfants comprennent très bien ! Avec eux c'est simple, ils laissent les choses arriver au jour le jour alors que nous, adultes, nous nous projetons beaucoup plus : « mon enfant va-t-il vivre ? la tumeur va-t-elle revenir ? ... »

Quant aux adolescents, ils réagissent un peu plus comme les adultes, ils ont plus de questions, ils peuvent être plus inquiets.

Alors on leur redit les choses comme à leurs parents : ce que l'on va faire et lorsque l'on a le résultat, si c'est une tumeur bénigne, on explique à l'adolescent qu'il va quand même falloir le surveiller très longtemps avec des IRM, qu'on va le revoir très souvent. S'il n'y a pas d'autres traitements, il va pouvoir reprendre une vie normale. Mais si c'est une tumeur maligne, cancéreuse ou même certaines tumeurs bénignes mal placées, il lui faudra suivre un autre traitement pour éviter que la tumeur ne revienne.

Les enfants soutiennent et protègent leurs parents...

**Y a-t-il des choses à éviter de dire ? Doit-on tout dire ?**

C'est une question très compliquée.

La vérité est quelque chose de très important mais on ne peut pas tout dire dès le premier entretien, surtout pour certaines maladies avec un pronostic péjoratif. La question se posera plus tard, à un moment où un autre.

Mais ceci dit, si les parents le demandent, je ne vais pas mentir si je sais qu'une maladie ne peut pas être guérie. Ce qui est important au départ, c'est d'établir une relation de confiance et de rendre la vérité supportable.

Lorsque j'étais interne en neurochirurgie adulte, on avait le droit de ne rien dire, on avait interdiction de dire la vérité. Pour les tumeurs, on parlait d'inflammation, de kystes.

Je pense qu'il faut dire la vérité de la façon la plus humaine possible et percevoir ce que les parents sont capables d'entendre lors de l'annonce et entrer d'avantage dans les détails au fil des entretiens.

**S'il existe une incertitude, des doutes concernant le diagnostic, l'annonce peut-elle être envisagée ?**

Parfois lorsque l'on observe les images, on peut avoir un doute, à savoir si c'est une tumeur ou un abcès. Alors oui, on le dit aux parents.

Qu'un médecin dise aux parents « je ne sais pas », ne me choque absolument pas et je trouve cela très bien.

Je le dis souvent aux internes lorsqu'ils doivent, la nuit par exemple, annoncer quelque chose aux parents et qu'ils sont seuls. Il n'y a aucune honte à dire « je ne sais pas » plutôt que d'inventer quoi que ce soit.

Un médecin doit bien comprendre que ni lui ni les patients ne sont responsables de la maladie. Ils peuvent se demander si la maladie de leur enfant est liée à la nourriture qu'ils lui ont donné, au téléphone portable ... Il est important de déculpabiliser tout le monde.



Nous devons rester très professionnels, humains et annoncer les choses comme elles le sont ainsi que la manière dont nous allons procéder. Je vais également leur dire si cela doit être difficile, long et compliqué, je les informe que le traitement ne fonctionnera peut être pas et si c'est le cas, qu'on en essaiera un autre, etc.

Il faut avoir un plan de bataille avec la famille, ne pas rester dans le néant. Ils sont associés à ma démarche. L'annonce est difficile à entendre, mais il faut faire face sans culpabilité.

Lorsque l'on sait que c'est une tumeur, on le dit.

Maintenant, en ce qui concerne la nature de la tumeur, bénigne ou maligne, il faut toujours rester prudent et ne pas anticiper avant le résultat des analyses. On peut se tromper dans les deux sens. On ne doit pas avoir de certitude sur le caractère malin ou bénin, on s'est tous trompé une fois. Il faut dire aux parents : « on attend ».

### **Chaque famille est différente : comment s'adapter et trouver le langage le plus compréhensible ?**

### **Comment percevoir le degré de compréhension des parents, qu'ils sont au plus près de la représentation exacte de la maladie et des suites éventuelles ?**

Il existe une progression aux informations données aux familles fondée sur la capacité de celles-ci à entendre.

Lors de l'annonce, je leur demande : « que savez-vous, que vous a-t-on dit, savez-vous pourquoi vous êtes là ? ». En partant de là, grâce aux mots qu'ils disent, je perçois très bien leur compréhension et j'essaie de me mettre à leur portée.

A la fin de l'entretien, je leur demande s'ils ont compris ce que je leur ai dit.

Soit c'est très clair et ils ont très bien compris, soit je les sens un peu hésitants et je leur demande de me redire avec leurs propres mots ce qu'ils ont compris. Je peux alors reprendre certains points qui sont encore un peu flous.

En ce qui concerne la représentation, elle est forcément différente. Aussi différente qu'un médecin qui serait lui-même malade.

Les connaissances et les traitements évoluent

très vite, nous connaissons bien notre métier, nous en avons une représentation avec une idée de ce qui peut advenir ou pas ce qui n'est pas forcément le cas pour le patient. Nous n'avons pas à exposer toutes les possibilités et noyer les parents dans des éventualités possibles. Ce que je leur répète souvent et qui me vient du Professeur Christian Sainte Rose : « un pied devant l'autre ! ».

### **Comment procéder quand vous prenez conscience au cours de cet entretien de l'annonce du diagnostic que les deux parents ne comprennent pas la même chose ou ne veulent pas entendre la même chose ?**

Ce n'est pas rare qu'ils réagissent de façon différente. C'est normal, nous sommes tous différents. Certains parents s'effondrent, d'autres sont en colère, certains ne réagissent pas sans pour autant que cela soit de l'indifférence, ils continuent à poser des questions car ils n'ont pas réalisé.

Quand les parents sont séparés et en conflit, j'essaie de les voir en même temps pour faire l'annonce, ce qui me semble normal car ce sont les deux parents de l'enfant.

Aussi, lorsqu'un conflit entre eux apparaît pendant l'entretien, je leur dis qu'il va falloir mettre cela complètement de côté dans l'intérêt de l'enfant. Je leur demande s'ils en sont capables et s'ils vont pouvoir se parler, communiquer. Certains le font, d'autres pas.

Si cela ne leur est pas possible, je vais devoir m'adapter car lorsque je vais les revoir par la suite dans la progression, cela devient parfois plus compliqué de les voir ensemble : ils peuvent habiter loin, avoir d'autres enfants, travailler. Il faut donc faire très attention à ce que les deux parents aient la même information.

S'ils réagissent différemment pendant l'entretien, on reprecise avec chacun d'eux ce qu'il n'a pas compris et si l'un des deux réagit de manière plus forte, on fera plus attention à lui à ce moment là. Cependant, Il faut de toute façon faire attention aux deux parents car ce n'est pas parce que l'on réagit de manière plus ou moins forte que ce n'est pas plus difficile intérieurement. Nous devons nous occuper d'eux et nous devons nous adapter à leurs réactions.



On ne s'en rend pas forcément compte tout de suite mais, de par leurs questions, nous prenons conscience que parfois, l'un des parents a un peu mieux digéré l'information. Alors on reprend les choses.

Chacun à son propre niveau de réaction et je leur dis souvent, d'emblée à l'annonce du diagnostic, de faire attention à eux, de ne pas se jeter la pierre mutuellement. La moitié des couples se séparent suite à la maladie de leur enfant. Ils doivent être tolérants l'un vis-à-vis de l'autre même si cela est difficile à ce moment là.

Avec l'expérience, j'ai le sentiment que la maladie de leur enfant renforce les couples ou bien les fait éclater.

Deux personnes vont réagir différemment à l'annonce et d'autant plus lorsqu'elles sont de sexe opposé. Elles auront certainement les mêmes réactions mais pas toujours au même moment.

Une étude serait à faire lorsque l'on parle du diagnostic au couple, sur cette difficulté et cette différence de compréhension qui les anime.

En tant que médecins, nous sommes de plus en plus sensibilisés à cela. Des psychologues du service sont là pour soutenir les familles en dehors du temps médical.

### **Les parents peuvent-ils être dans le déni ?**

Le déni des parents est très rare.

Le déni est une réaction de protection, mais ce n'est pas très fréquent. Ils sont plus « assommés » que dans le déni.

On sent qu'ils ne sont pas capables d'entendre plus que « votre enfant a une tumeur au cerveau ». C'est beaucoup trop pour eux et dans ce cas là, il faut les revoir dans la même journée, quelques heures plus tard et reprendre les choses.

Certains parents ne veulent pas entendre la gravité de ce qu'on leur annonce et vont aller chercher d'autres informations partout, ailleurs, sur internet, auprès d'autres neurochirurgiens, d'autres oncologues, d'autres médecins et ce, parfois dans d'autres pays car ils n'ont pas encore accepté le diagnostic. Ils sont perdus, noyés dans leur désespoir et s'accrochent alors à toute sorte de choses.

Ce qui me fait peur dans ces situations là et surtout avec internet, c'est que ces parents démunis peuvent se tourner vers des charlatans, des escrocs et dépenser beaucoup d'argent. Il nous faut alors les raisonner.

### **Comment aider les parents à annoncer la maladie à l'enfant, à la fratrie ?**

Une fois l'annonce faite aux parents, ils nous demandent souvent comment le dire à leur enfant. Je me propose alors de le faire, certains parents ne sachant pas comment s'y prendre. A l'inverse, d'autres préfèrent l'annoncer avec leurs propres mots et je respecte cela sachant qu'à un moment donné je parlerai avec l'enfant et lui expliquerai ce qui lui arrive et ce que l'on va faire avec des mots adaptés. Quant à la fratrie qu'il ne faut pas oublier, je peux les conseiller sur ce qu'ils peuvent leur dire en fonction de leur âge. Leur dire, par exemple, « qu'il ou elle a une boule dans la tête, que l'on va s'en occuper, qu'il va rester un peu à l'hôpital et qu'ensuite il rentrera à la maison ». Il faut qu'au moment du diagnostic, les frères et sœurs comprennent qu'il se passe quelque chose.

C'est beaucoup plus difficile lorsque l'enfant est pris en charge pour une maladie dont le traitement va être long.

### **Existe t-il un lien dans le service de neurochirurgie, des professionnels pouvant aider le ou les parents en grande détresse ?**

La plupart du temps, c'est une psychologue qui est rattachée au service de neurochirurgie pédiatrique. Certaines familles ne voient jamais de psychologue, car elles ne le souhaitent pas ou du moins pas tout de suite. Elles pensent qu'elles peuvent parvenir à gérer la situation par elles-mêmes. Mais nous leur proposons systématiquement cette possibilité au cas où elles en auraient besoin. Je pense qu'il est normal d'avoir besoin de parler à quelqu'un : il faut que cela sorte au moins une fois, cela peut faire du bien.

Il est important également de leur faire comprendre que tout sera fait pour qu'il y ait une



vie après l'hôpital.

Nous sommes également beaucoup aidés dans cette tâche par les neuropsychologues des services.

Dans les centres anticancéreux, où le séjour sera plus long, ils seront encore plus encadrés.

**Quelles sont pour vous les qualités essentielles d'un médecin pour appréhender le mieux possible l'annonce du diagnostic ? Existe-t-il une "recette", un protocole ?**

Non, il n'y a ni recette, ni protocole.

Un médecin est un être humain et chacun fait avec sa sensibilité, avec ce qu'il est, son humanité, son altruisme. Il n'y a pas de recette pour tout le monde, mais il y en a une pour chacun de nous. En ce qui me concerne, je me suis fait ma petite recette et j'y ajoute plus ou moins d'ingrédients en fonction des parents. L'entretien commence par un échange pour qu'ils se sentent en confiance, qu'ils comprennent que nous ne sommes pas insensibles. Je leur demande de me raconter l'histoire de la maladie de leur enfant, de parler de ce qu'ils savent, de ce qu'ils ont compris et ensuite je prends la parole. Il faut leur parler normalement, qu'ils sachent qu'ils sont écoutés et ensuite parler de la maladie et savoir où ils en sont. L'important est d'être sûr qu'ils ont compris l'essentiel, au moins pour la première fois, et qu'ils sachent qu'on leur dira tout en temps et en heure.

**Comment le neurochirurgien peut-il ne pas être affecté par la difficulté de l'annonce et comment gérer personnellement le désarroi, l'angoisse des parents, de l'enfant ?**

Nous sommes toujours affectés. Il n'est pas facile d'avoir un détachement face à l'annonce et je pense qu'il ne le faut pas. Selon l'annonce, cet instant est toujours pour nous, psychologiquement et physiquement un peu fatigant. Ce n'est jamais léger. On ne doit pas se culpabiliser et rester à notre place de médecin en gardant une certaine limite pour pouvoir se protéger. Mais quelle que soit l'annonce, elle doit être la même pour toutes les familles. Notre démarche sera professionnellement la même car notre place n'est pas de nous laisser aller et de nous angoisser avec les parents.

**Donnez-vous des conseils aux parents après l'annonce ?**

Je recommande aux parents d'être tolérants l'un envers l'autre.

S'ils travaillent et qu'ils se posent des questions sur l'organisation qu'ils vont devoir mettre en place, je les dirige vers une assistante sociale. Ils n'ont pas besoin de stress supplémentaire.

Pour la scolarité de leur enfant, il existe des enseignants, ici dans le service de neurochirurgie ainsi que dans les centres anticancéreux, qui vont faire en sorte que l'enfant puisse avoir les cours d'une façon ou d'une autre, à l'école ou bien à l'hôpital et qu'un aménagement soit envisagé. On essaie de plus en plus de faire en sorte que leur histoire soit la moins compliquée possible.

Et puis, bien que l'on ait toujours tendance à se projeter lors d'une maladie, je conseille aux parents de vivre au jour le jour, dans l'instant, de suivre le rythme de leur enfant. Je leur demande également de se protéger, de ne pas s'oublier et de dormir car leur enfant compte sur eux et qu'il faut qu'ils soient en forme.

**En une phrase, qu'évoque pour vous cette composante traumatique qu'est l'annonce du diagnostic ?**

Quelque soit l'annonce, c'est toujours difficile. Il faut dire les mots, il faut annoncer aux parents que leur enfant a une tumeur au cerveau et je sais qu'à ce moment précis, c'est un coup de massue sur la tête, un monde qui s'écroule pour les parents.

C'est extrêmement violent et rapide et la guerre est déclarée !

**Propos recueillis par Diane Mosny**

**Ependymomes**<sup>1</sup> : Tumeurs du système nerveux central

**IRM**<sup>2</sup> : Imagerie à Résonance Magnétique



## Le parcours de l'annonce : le regard de Daniel Oppenheim

**Daniel Oppenheim est psychiatre et psychanalyste à Paris. Il a travaillé pendant 25 ans dans le département de cancérologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy. Membre du comité Éthique et Cancer de la Ligue contre le Cancer, il est également l'auteur de nombreux livres dont « Là-bas la vie. Des enfants face à la maladie » que nous vous recommandons. Nous le remercions de nous faire partager son expérience.**

L'annonce du diagnostic d'une maladie grave chez un enfant, par exemple du cancer, est particulièrement importante car elle a des conséquences, positives ou négatives, à court terme sur la façon dont l'enfant et ses proches (parents, fratrie, mais aussi grands-parents et cousins) vont traverser le temps du traitement à moyen ou long terme sur leur devenir.

Les conséquences se portent parfois aussi sur la génération suivante (les enfants de l'enfant guéri et devenu adulte ou de sa fratrie).

L'annonce du diagnostic faite par celui qui va prendre la responsabilité du traitement, vient après d'autres diagnostics (ou absences de diagnostics) partiels, hésitants, et suscitent des questions auxquelles le médecin doit être attentif et répondre de façon judicieuse : le médecin généraliste ou le pédiatre sont-ils responsables du retard; celui-ci est-il préjudiciable, peut-on continuer à lui faire confiance ?

Cette annonce s'inscrit ainsi dans un parcours qui a commencé bien avant elle et qui a une composante objective et une composante subjective.

### **L'interrogatoire médical précis essaie de cerner la composante objective.**

Quels furent les premiers signes repérés (et quand, dans quelles circonstances ?) par les parents et par l'enfant ?

Même banals, même très discrets, ils peuvent avoir leur importance pour le médecin. Le diagnostic confirme parfois les intuitions des parents et souvent de l'enfant (ou l'hypothèse la plus inquiétante qu'ils avaient envisagée). Il peut ainsi mettre un terme à l'angoisse de l'incertitude. Il est souhaitable que le médecin leur dise si c'est le cas ou pas. Il soutient ainsi leur vigilance envers les petits symptômes et leur confiance en leur intuition qu'il se passe quelque chose d'anormal et peut-être dangereux.

D'autres fois le diagnostic est un coup de tonnerre dans un ciel jusque là serein. Il ouvre alors un temps d'inquiétude et de désarroi dans lequel le sentiment de sécurité, la confiance dans le bonheur et les certitudes sont ébranlés. Il y a une violence inévitable dans l'annonce. Le médecin doit y être attentif, non pour taire ou minorer les informations qui sont importantes et nécessaires aux parents et à l'enfant, mais pour tenir compte de leur capacité (cognitive, culturelle, linguistique, psychologique, etc.) et de leur désir d'entendre de façon plus ou moins détaillée le diagnostic et ses conséquences.

La « vérité » peut être dite de façon non brutale, en laissant une place raisonnable au doute et à l'absence de certitude absolue en médecine, en tenant compte de la sidération, de la difficulté d'accepter d'emblée le diagnostic, du temps nécessaire pour le comprendre, « l'enregistrer » et l'assumer. Les parents peuvent demander un deuxième avis s'il n'y a pas urgence à débiter le traitement.

Malgré leur désarroi, ou leur sidération (qui fait que souvent ils n'entendent presque rien de ce que dit le médecin, ou l'oublie aussitôt), il importe que les parents contrôlent leurs réactions car l'enfant les observe attentivement : en particulier les réactions dramatiques le dés-



tabilisent et il y voit l'annonce de sa mort prochaine.

Il en est de même quand, faute d'adresser leur révolte et leur colère contre la maladie, l'injustice et le malheur, ils la retournent vers le médecin, risquant de faire perdre à leur enfant la nécessaire confiance dans le médecin et la médecine.

En pratique, il est souhaitable que l'enfant, même très jeune, soit présent, et actif. Il écoute, parle, ou montre par ses réactions ce qu'il comprend et ressent, ce qui l'inquiète, et il ne se sent pas exclu, il n'a pas l'impression que ses parents et le médecin, complices, complotent dans son dos, même « pour son bien ». Un enfant écoute ce qui l'intéresse et sait ne pas écouter quand ça ne l'intéresse plus ou quand il a le sentiment d'en savoir assez, sur le moment. Il accepte ensuite bien plus facilement que le médecin reste avec ses parents seuls en fin de consultation pour préciser des éléments qu'il aurait du mal à comprendre et qui l'effraieraient.

### **La composante subjective est tout aussi importante.**

En effet, la maladie s'inscrit dans l'histoire de l'enfant et de ses parents, mais aussi dans celle de leur famille, parfois sur plusieurs générations.

Quand on demande, en laissant la question ouverte « quand ça a commencé ? », certains disent par exemple « pendant la grossesse, j'ai senti quelques chose, j'ai été contrariée, mon père est tombé gravement malade, mon mari a perdu son emploi, ou a voulu se séparer de moi ; j'étais déprimée ; j'ai pensé que ce n'était pas le moment d'avoir un enfant ; mon mari n'a pas voulu arrêter de fumer » ; ou encore : « c'est la pollution, ou la nourriture » ; ou bien « nous avons été trop sévères avec lui et son cancer est notre punition ou sa révolte contre nous, etc. », ou encore « dans notre famille on est maudit » (et ils font la liste des maladies et des décès, les mettant tous dans le même sac), ou « notre enfant est comme son grand-père, il a le même caractère, le même physique, et son grand-père est mort de cancer, et j'ai peur qu'il meure comme lui. »

Et l'enfant de son côté : « c'est mon frère, ou un copain à l'école, qui m'a donné un coup dans le ventre, ou dans la jambe, et c'est à cause de ça » ou « mes parents voulaient que je sois le premier en classe, j'ai trop travaillé, et maintenant j'ai cette boule dans la tête. »

Le médecin ne doit pas seulement leur opposer « la vérité médicale », son savoir et son expérience et leur dire qu'ils se trompent, mais comprendre qu'ils essaient ainsi de donner leur propre interprétation de la maladie à la lumière des questions qu'ils se posent (et de leur éventuelle culpabilité) sur leurs choix de vie, la place de l'enfant dans leur désir et dans leur vie, leur propre place dans leur histoire familiale, et ce en s'appuyant sur leurs références identitaires, culturelles, religieuses, ainsi que sur leurs fantasmes et leur inconscient (d'où le rôle du « psy » et particulièrement du psychanalyste pour les aider à s'y repérer et en faire un bon usage)

Quand je demandais « le cancer de votre enfant est-il la première grande épreuve dans votre vie ou celle de votre famille ? », les parents étaient soulagés que je pose cette question (spontanément, ils n'auraient pas pensé à en parler, ni au médecin ni au « psy ») et leurs réponses, qui parfois faisaient référence à des événements tragiques et traumatiques survenus dans leur propre enfance ou dans celle de leurs parents, voire de leurs grands-parents, éclairaient leur effort de donner du sens à la maladie insensée et inacceptable de leur enfant et de



l'intégrer dans leur histoire pour qu'elle ne soit pas un événement isolé, solitaire, n'appartenant qu'au champ de la médecine, une parenthèse dans leur vie à refermer aussi vite que possible.

### Ils se demandent « Pourquoi ? »

« Pourquoi le cancer ? Pourquoi cet enfant (et pas son frère, un autre enfant, etc.) ? Pourquoi leur famille ? Pourquoi maintenant ? Qui est responsable ? Cela pouvait-il être évité ? »

Les parents attendent des réponses rationnelles du médecin, mais ils ont besoin aussi de les chercher dans leur histoire individuelle, de couple, de famille. Ils ont besoin aussi de comprendre la maladie et le traitement, de savoir (ou au moins imaginer, apprivoiser) comment ça va se passer, si ce sera dur ou facile, long, si l'enfant pourra continuer sa scolarité, garder sa place parmi ses copains, et eux leur travail, leurs amis. Aussi, bien sûr, s'il guérira, s'il gardera des séquelles et lesquelles, avec quelles conséquences, physiques, psychologiques, sexuelles, esthétiques. Il est important de poser ces questions et que le médecin y réponde, dans les limites du savoir médical actuel.

Dans ce dialogue qui ne doit pas être un monologue du médecin, ils évaluent s'ils peuvent se sentir en confiance avec lui, lui faire confiance (pas seulement dans sa compétence technique) ainsi qu'au service et plus globalement à la médecine moderne : certains parents se souviennent que leur mère disait que lorsque l'on entre à l'hôpital on n'en sort pas ; ou ils pensent à des lectures, des rumeurs, des histoires de voisins...

Il importe aussi de distinguer les ignorances, les erreurs, les croyances, les peurs, les fantasmes : elles n'attendent pas les mêmes réponses, les mêmes discussions. Par leurs théories sur la maladie, leurs croyances, leurs fantasmes, ils cherchent à donner du sens à l'insensé du cancer et pour se confronter à l'épreuve et à l'inconnu, ils s'appuient sur leurs références identitaires, culturelles, religieuses.

Le médecin doit leur dire ce qu'il va faire et les arguments sur lesquels il s'appuie. Il les aide à faire le tri entre les croyances conflictuelles avec le bon déroulement du traitement (de son point de vue) et celles qui ne le sont pas.

Le rôle du « psy » est de comprendre avec eux le sens et la valeur de leurs croyances et à quelles questions importantes et parfois anciennes, qui ne concernent pas forcément directement la maladie de l'enfant, elles essaient de répondre.

Il est préférable de poser toutes ces questions, de ne pas les garder pour soi, car les questions sans réponses finissent toujours par produire des effets négatifs et se font réentendre dans des moments moins favorables.

**La maladie grave confronte l'enfant et ses parents à une situation radicalement nouvelle**, existentielle, subjective mais aussi pratique, concrète.

Les premières consultations doivent les aider à entrer dans le monde de la cancérologie (pas seulement dans le service hospitalier) avec ses savoirs, ses façons de penser (sur l'origine, les causes, les enchaînements de causalité, les traitements), ses façons de faire et de parler, ce monde nouveau si différent du leur et de celui du reste de la société.

Dans ces consultations et ces discussions, l'enfant, les parents, la fratrie, le découvrent, l'apprivoisent, comprennent son fonctionnement et la place qu'ils y occupent. Les ERI (Espace Rencontre Information), ainsi que l'assistante sociale, contribuent à leur information.

Dans ces discussions, les parents cherchent la juste attitude (la collaboration respectueuse mais attentive et exigeante entre adultes responsables, dans l'intérêt de l'enfant), entre les



extrêmes de la passivité (se remettre entièrement entre les mains du médecin, lui faire une confiance aveugle) et de la volonté farouche et agressive de garder la maîtrise du déroulement du traitement et des décisions concernant leur enfant, persuadés que le médecin ne dit pas la vérité ou veut les déposséder de leur autorité parentale. L'enfant les observe attentivement et évalue leur capacité à défendre ses intérêts sans s'affronter inutilement aux médecins, de même qu'il est attentif au respect, à l'absence d'autoritarisme et de mépris de ceux-ci envers ses parents. Il serait dommage qu'il soit écartelé entre la confiance en ses parents et celle dans le médecin.

**Il importe que le médecin explique ses objectifs, ses moyens, ses espoirs raisonnables** mais soit attentif à ceux des parents et de l'enfant (il peut y avoir des différences entre eux qu'il importe de préciser).

L'enjeu de ces premières rencontres est de tisser une relation de connaissance et de confiance lucide et raisonnable réciproque, permettant de tenir la route, malgré les conflits, les malentendus et les désaccords inévitables, à comprendre et résoudre ensemble.

C'est pourquoi il ne faut pas hésiter à dire ses doutes, ses craintes, ses interrogations, sa façon de voir, ses croyances (celles de l'enfant aussi, pas forcément les mêmes que celles des parents), même quand elles apparaissent à première vue stupides, ou marginales (il n'y a pas de petites questions ou remarques, et bien souvent « le diable est dans les détails »), même quand le médecin est pressé (prendre ce temps dans les premières consultations évite d'en perdre plus tard quand les malentendus et la méfiance produisent leurs effets).

De plus, plus tard, si l'enfant (et surtout l'adolescent) aura eu le sentiment d'avoir été passif, que le traitement se sera fait sans lui, de n'y avoir pris aucune part, il pourra penser qu'il n'a été pour rien dans la guérison, il en sera honteux, perdra l'estime de lui-même, et cette période si importante sera comme une page vide, un trou dans la continuité de sa vie.

**Les parents et l'enfant, chacun de leurs côtés, doivent aussi dire comment ils envisagent le déroulement du traitement**, sur qui ils peuvent compter (dans le couple, dans la famille, avec les collègues de travail, les amis, etc.), comment ils envisagent, lucidement, raisonnablement, de tenir dans la durée (il ne s'agit ni de tout sacrifier dans l'espoir de garantir la guérison ni de vouloir préserver coûte que coûte une normalité impossible à tenir).

Egalement pour les choix de vie, les aménagements et les compromis qu'ils peuvent faire pendant cette période à laquelle ils doivent s'adapter progressivement (les situations et les points de vue évoluent).

**La période du diagnostic, car tout ne se joue pas dans la première consultation**, aide aussi à voir l'ensemble des points d'appui que le médecin peut proposer (aides sociales, associations pour les parents et pour l'enfant, aide à la scolarité, activités ludiques et créatrices, etc.). Le traitement ne se résume pas au strict traitement médical et la vie continue aussi pleinement que possible.

Elle permet aussi de trouver le juste équilibre (que l'évolution du traitement et de la maladie peuvent modifier ensuite) entre optimisme et pessimisme. Il importe que les parents et l'enfant disent honnêtement au médecin (et entre eux) comment ils se situent, ou oscillent entre ces deux termes, mais que celui-ci ne leur donnent pas des informations excessivement optimistes ou excessivement pessimistes pour contrebalancer ce qu'il perçoit comme attitude inadaptée chez eux.

**Pour préserver leur couple** de tensions excessives, il importe que les parents discutent entre eux (ils n'ont pas forcément le même point de vue, pour des raisons rationnelles, affecti-



ves ou qui tiennent à leur histoire) de la maladie et de cette période initiale, sans chercher à se protéger réciproquement ou à masquer leurs émotions, leurs doutes, leurs inquiétudes et leurs questions (y compris sur eux-mêmes ou sur le conjoint).

Aussi qu'ils soient attentifs aux questions, au point de vue, aux réactions de l'enfant, à ses peurs et ses révoltes sans lui demander seulement d'être courageux et raisonnable. Ainsi la précieuse confiance entre eux peut être préservée.

Une bonne information (comprise par l'enfant et ses parents, mais aussi assumée parce qu'ils auront confronté les points de vue du médecin aux leurs) les aide aussi à expliquer à leur entourage (famille, amis, voisins, autres élèves) la situation (le médecin et le « psy » les y aident), et donc à atténuer les réactions de désarroi, de curiosité excessive, les rumeurs colportées. Elle les aide ainsi à éviter d'être influencés ou déstabilisés par les autres (leurs questions, leurs affirmations, leur curiosité excessive et maladroite ou leur désintérêt) et à préserver la bonne qualité de leurs relations à eux, d'éviter l'isolement qui fragilise.

**Daniel Oppenheim**  
psychiatre et psychanalyste

**Bibliographie concernant la maladie grave :**

- « **L'enfant très malade approché dans ses dessins** » L'Olivier 2011
- « **Là-bas la vie. Des enfants face à la maladie** » Seuil 2010
- « **Cancer : comment aider l'enfant et ses parents** » De Boeck 2010
- « **Parents : comment parler de la mort avec votre enfant ?** » De Boeck 2007
- « **Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent** » De Boeck, 2003 (rééd. 2009)
- « **Parents en deuil. Le temps reprend son cours** » Eres, 2002(rééd. 2014)
- « **Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort** » Seuil 2000 (rééd 2011)
- « **Ne jette pas mes dessins à la poubelle. Dialogues avec Daniel, traité pour une tumeur cérébrale, entre 6 et 9 ans** » 1999, Seuil

\*\*\*\*\*





## Le bénévole évoque la maladie avec les parents

**Xavier d'Auzon est psychologue clinicien. Depuis 2011, il supervise l'équipe des bénévoles de Tête en l'air qui organise le samedi matin, des petits déjeuners dans le service de neurochirurgie de l'hôpital Necker-Enfants malades.**

La maladie est la raison pour laquelle le parent et le bénévole se rencontrent. Et pourtant, ce n'est pas l'objet de la rencontre. Le bénévole est là pour écouter, pour accueillir, pour être témoin de ce que le parent souhaite exprimer. Le bénévole se trouve sur le chemin du parent et chemine avec lui là où le parent veut aller.

Le bénévole, en fonction de son propre vécu, se fait une représentation de la maladie qui n'est pas celle vécue par le parent. Il doit donc faire abstraction de tout présupposé, de toute idée toute faite pour rencontrer de façon authentique le parent en face de lui.

Le parent exprimera son ressenti, ses inquiétudes, ses espoirs, son parcours, si c'est son envie et s'il y a de la place pour l'exprimer.

### **Évoquer la maladie, c'est signifier qu'on est capable d'entendre. De tout entendre.**

Si le bénévole n'est pas en capacité d'entendre, parce que cela est trop douloureux, trop effrayant, trop émouvant, trop perturbant, trop envahissant pour lui, alors il ne sert à rien d'évoquer la maladie.

Si le bénévole n'est pas en capacité d'accueillir parce qu'il a besoin d'être dans la consolation, dans la ré-assurance immédiate, dans l'agir, dans la solution, dans le contrôle, alors il ne sert à rien d'évoquer la maladie.

Mais si le bénévole évoque la maladie avec les parents, il le fera sans discours normatif, sans jugement, sans attente particulière, sans besoin de sauver, d'agir pour agir, juste avec l'envie de rencontrer l'autre pour ce qu'il est, là où il en est, avec son besoin d'intimité, ses fragilités, ses résistances, ses émotions et tout ce qui fait sa singularité.

Il y a beaucoup de « sans » pour définir la posture du bénévole. C'est ce qui fait sa richesse. Délaisse d'un savoir scientifique, désencombré d'un besoin d'efficacité ou de rentabilité, le bénévole évoque la maladie non pas comme un expert ou un conseiller (d'autres, nombreux, sont là pour ça), mais comme celui qui reçoit une parole de confiance.

Et il la reçoit en toute simplicité.

**Xavier d'Auzon**  
psychologue clinicien





**Depuis plusieurs semaines j'avais compris que Cécile allait mal. J'étais aussi douloureusement consciente que les différents médecins consultés ne comprenaient pas ce qui se passait. Aucune de leurs hypothèses ne concordait avec l'histoire et le caractère de ma fille.**

A Necker, le diagnostic fut vite posé. Diagnostic qui confirmait ma peur... J'avais eu raison d'avoir peur... J'avais eu tort de ne pas venir plus rapidement à Necker...

J'éprouvais une grande douleur mais j'étais enfin arrivée au bout de l'incertitude. Après plusieurs examens, nous rencontrâmes le neurochirurgien qui avait la charge de Cécile. Il ne tenta pas de dissimuler la gravité du diagnostic mais il savait de quoi il parlait et il en parlait calmement, précisément. Comme un spécialiste. Opérer un enfant d'une tumeur cérébrale c'était son job et il nous promettait de faire son job le mieux possible. Je ne comprenais pas tout ce qu'il nous disait. J'essayais de retenir des mots. Je le questionnais sur la nature de cette tumeur, sur le pronostic... Il répondait fifty/fifty... Tout n'était pas perdu. Il fallait attendre et lui faire confiance.

C'était affolant de devoir faire confiance à cet homme-là que je rencontrais pour la première fois! Je devais lui confier ma fille, ma précieuse petite fille. Je n'avais plus d'autre choix. Il fallait espérer, attendre ... ne plus courir.

Le diagnostic posé n'était pas la promesse de la guérison de Cécile mais un ancrage dans une réalité mouvante et incertaine. La certitude qu'il n'y avait pas d'autre chemin possible et la confiance donnée à ce neurochirurgien et la conscience aussi que ce neurochirurgien ne pouvait pas tout. Je me souviens de ces sentiments mêlés, affreusement et étrangement mêlés. La peur, la confiance, l'injustice, l'espoir, la peine...

Cécile accepta les explications que son neurochirurgien lui donna avec beaucoup de douceur. Elle posa des questions. Il lui répondit. Elle avait très mal à la tête parce qu'elle avait une boule dans la tête et il fallait retirer cette boule. Elle attendait avec impatience de ne plus avoir mal.

Nous avons quitté l'hôpital une quinzaine de jours après.

Nous sommes rentrées toutes deux à la maison en ambulance. C'était un jour de fête. L'ambulancier s'amusait de l'intérêt que portait Cécile à la traversée de Paris. Il lui demanda :

"Tu es restée longtemps à l'hôpital ?"

"15 jours" répondit Cécile. "J'ai été opérée d'une tumeur cérébrale !"

L'ambulancier ne posa plus de questions.

Je sus combien cela serait dur à dire, à expliquer... Nous étions heureux du retour... Si heureux... Mais nous avons quitté la bulle protectrice du service de Neurochirurgie.



**Françoise L.**



**Aujourd'hui... après tant de combats contre cette maudite tumeur, qui a fait basculer notre vie à grande vitesse... Emma est guérie.**

**Je continue le combat contre le handicap mais dans ce domaine aussi, Emma progresse de jour en jour. Et c'est toujours une petite fille déterminée : une vraie petite chipie !**

Depuis 5 ans, il nous a fallu être toujours sur le qui-vive, en nous assurant que personne ne tombe car nous étions une famille.

Moi j'étais la Mère. J'étais cette Maman qui refuse de perdre sa fille âgée de 8 mois....

Je me suis accrochée en n'écoutant que mon instinct. Cet instinct me disait : « Tu n'as pas le droit de baisser les bras si tu veux que ta fille se batte ! »

A aucun moment, je n'ai perdu espoir. J'étais dans le combat et j'y suis toujours.

Heureusement que j'ai trouvé la Lettre de Tête en l'Air. Je l'ai lue. Elle m'a permis de comprendre certaines choses et notamment la nécessité de veiller sur la fratrie et sur le couple.

J'ai tenu... Emma a aujourd'hui 6 ans.

Elle a été prise en charge au Centre de Rééducation Motrice pour Tout Petits à Antony, puis en école maternelle à mi temps.... et maintenant elle est à mi-temps en grande section et en IME. Emma progresse dans tous les domaines. Elle progresse continuellement.

Après l'intervention, les médecins étaient très pessimistes. Nous aurions eu besoin mon mari et moi-même d'un suivi psychologique, d'une aide pour entendre, comprendre, tenir et surtout tenir ensemble.

Mon mari a perdu espoir et ensuite il était dans le déni. Je voulais me battre... il ne le pouvait pas. Nous n'avons pas pu marcher ensemble. Nous nous sommes séparés douloureusement.

**La Maman d'Emma**

\*\*\*\*\*

**Témoignage à trois voix ... un fils, un père et une mère témoignent.**

***Les souvenirs d'Alexandre***

**C'est assez lointain mais les souvenirs sont assez clairs. Je devais être en 4eme, à la fin de l'année 1989, j'avais 13 ans.**

Je n'avais eu aucun problème de santé particulier avant cette période et tout s'est déroulé assez vite.

Une première crise d'épilepsie pendant mon sommeil avec une morsure de la langue assez profonde, un témoignage peu sûr de ma sœur disant que j'avais eu un comportement étrange pendant la nuit (mais j'étais somnambule depuis longtemps et je parlais souvent en dormant). C'était une première manifestation, mais pas d'inquiétude à ce moment là.

Quelques semaines plus tard une autre crise, le matin dans ma douche, où j'ai vu la salle de bain se déformer et les murs se mettre à danser. Je m'entendais crier, mon père m'a également entendu et est rapidement venu me voir. Il m'a sorti de la douche et a attendu que je me calme.

C'est sans doute à ce moment là que mes parents ont commencé à être inquiets, même s'ils ne me l'ont pas montré (très important pour l'enfant que j'étais).



Pour ma part, j'étais relativement insouciant et par conséquent assez peu inquiet. Je ne sais plus dans quel ordre, mais nous avons rendu visite à un neurologue et fait un scanner. Le spécialiste nous a indiqué que je souffrais d'un méningiome temporal gauche. Tout cela restait toujours relativement abstrait pour moi, sauf qu'il a évoqué de manière très directe - devant mon père et moi - que les deux options étaient soit un traitement à base de médicaments à vie soit une opération chirurgicale, en indiquant si je me souviens bien, que son dernier patient à avoir été opéré était "devenu fou" (c'est mon souvenir, qui pourrait être inexact sur la terminologie). La méthode de communication de ce médecin n'était clairement pas adaptée : faire ce type d'annonce, de cette façon, à ce stade du diagnostic était très abrupte et très dommageable, je me souviens que mon père était furieux.

Et puis, conseillés par des amis, mes parents ont contacté l'équipe de Necker pour que nous puissions nous rencontrer.

Nous avons alors eu la chance de découvrir une équipe très compétente. Je pense que ce sentiment était partagé par mes parents et moi-même.

Le professeur Jean Aicardi, tout d'abord. Après une analyse du problème, tout en me laissant le choix, il m'a conseillé, l'option chirurgicale vu l'endroit où était située la tumeur (côté latéral) ce qui rendait l'opération possible.

Le chirurgien ensuite, le professeur Jean-François Hirsch, qui a effectué l'opération avec succès.

Le plus important, de mon point de vue d'enfant (ou jeune adolescent), était cette impression d'être pris en main par des gens "qui maîtrisent leur sujet", très pédagogues et surtout extrêmement rassurants.

Je dois admettre que suite à ces rencontres et à la décision de faire l'opération, je n'éprouvais aucune crainte par rapport au résultat.

Mes parents étaient sans doute beaucoup plus inquiets que je ne pouvais l'être.

Je comprends cela aujourd'hui en tant que père, mais je n'en avais pas conscience à l'époque.

La suite ne fut qu'un enchaînement sans aucun problème notable, tout s'est passé comme prévu, voire même mieux. L'opération s'est très bien déroulée, j'ai pu participer au Noël de l'hôpital - j'en profite pour tirer un grand coup de chapeau à Françoise Laroussinie, qui avait organisé cette petite fête avec parents et enfants et j'ai pu sortir de manière anticipée pour être chez moi le jour de Noël.

Par la suite un traitement médicamenteux réduit à 6 mois au lieu de 5 ans recommandés, des IRM de contrôle pendant 5 ans et plus rien à signaler.

J'ai aujourd'hui 37 ans, je suis marié avec deux enfants et j'ai mené une vie tout à fait normale (aucune restriction sur les activités sportives ou autres). Aucun mauvais souvenir de la maladie ou de l'hôpital, aucun traumatisme, juste une cicatrice qui me permet de me rappeler ce court épisode de ma vie.

J'ai donc eu la chance d'avoir un entourage familial (mes parents, ma sœur) et médical très rassurant. Tout en ne cherchant pas à cacher l'essentiel, aborder les choses sous un angle positif et optimiste dans l'effet d'annonce m'a semblé important. C'est aussi la raison pour laquelle l'attitude du premier neurologue rencontré paraissait totalement déplacée.

Enfin, le travail et l'accompagnement de l'équipe de Necker (qui semble avoir d'ailleurs été le moteur à l'origine du service de neurochirurgie pédiatrique) a été extraordinaire, donc même si ce n'est pas le sujet du témoignage, c'est important de le mentionner.

**Alexandre Arnodin**



### ***Le regard d'Antoine, le papa d'Alexandre ...***

#### **L'angoisse**

Première inquiétude avec la survenue d'une agitation inhabituelle d'Alexandre à la campagne telle que l'a racontée au matin sa sœur Camille. Mais, habitué à gérer les crises de somnambulisme d'Alexandre, je ne m'inquiétais pas trop.

Choc avec ce cri issu de la salle de bain où je découvrais Alexandre en chien de fusil au fond de la baignoire vide où il se douchait. Je l'ai pris dans les bras et allongé sur un lit cherchant à calmer la crise violente.

Confirmation avec ce premier diagnostic effectué par ce neurologue insensé qui a parlé devant nous tous d'un risque de folie...puis avec cette IRM à 22H30 à Garches obtenue en urgence quand les délais d'attente étaient si longs

Emotion quand Alexandre nous remerciait de s'occuper aussi bien de lui en le ramenant si tard de Garches...

Angoisse du bon choix lorsque, confrontés à plusieurs avis, nous ne savions plus à qui faire confiance et comment gérer ...

#### **L'espoir**

Par un extraordinaire hasard, un couple Japonais ami était de passage à Paris. Nous savions qu'elle était médecin pour les enfants.

Le matin de son retour de Tokyo, elle me propose de rencontrer un médecin spécialiste à Necker. A tout hasard, j'accepte et elle me confirme un rendez-vous le prochain Samedi à 9 heures : le service est fermé, mais son ancien ami de faculté accepte de nous recevoir.

Martine est aux Etats-Unis, j'irai seul avec Alexandre.

A 9 heures, dans un hall désert sort au fond du couloir un médecin en blouse blanche, le professeur Aicardi. Nous entrons dans son bureau avec l'IRM et tout le dossier. Il examine avec attention les clichés et commence à parler avec Alexandre en ma présence. Il explique les possibilités : traitement médicamenteux à vie sans doute ou opération. « Vu ton âge et vu l'emplacement de la tumeur, je serais toi, je prendrais le risque de l'opération ». « Oui » répondit Alexandre. Cela peut être fait avant Noël. Vous allez prendre rendez-vous avec le chirurgien, le Professeur Hirsch.

#### **L'opération**

« Je t'opérerai le Mardi 23 Décembre et tu seras debout pour Noël » nous a assuré le Docteur Hirsch en fixant la date de l'opération. Avec inquiétude, mais aussi une grande confiance, je laissai Martine accompagner Alexandre jusqu'au bloc le matin de l'intervention.

Première nouvelle, l'intervention s'est bien déroulée, vous pouvez passer le soir en réanimation le soir, mais il sera sans doute encore endormi. Le soir nous rentrons à pas de loup dans une chambre sombre où reposait notre garçon tout intubé, mais déjà réveillé avec un premier regard accueillant...

#### **La vie continue**

« J'ai été bon » nous a dit le Docteur Hirsch, car l'intervention était délicate et de jour en jour Alexandre récupérait si bien qu'il a pu reprendre le chemin de l'école dès la rentrée.

Trois mois après, rendez-vous de contrôle avec le Professeur Aicardi où j'accompagnais Alexandre. Nous sommes rentrés dans le bureau où siégeait le professeur Aicardi entouré



d'un dizaine de médecins tous en blouse blanche : « La leçon de médecine » très impressionnante.

Après avoir expliqué le cas, l'opération, le traitement, le professeur a annoncé que vu l'état d'Alexandre, il était possible de tenter l'arrêt immédiat du traitement, sans effectuer la période de sevrage habituel.

Et effectivement, ce fut fait et tout est ainsi rentré dans l'ordre après une intense période au cours de laquelle l'hôpital a fait un fantastique travail pour lequel nous lui sommes infiniment reconnaissant.

**Antoine Arnodin**

\*\*\*\*\*

***L'émotion de Martine, la maman d'Alexandre ...***

**Alexandre a fait un récit très précis de ce qu'il avait vécu dans cette année de ses 13 ans. Je ne reprendrai pas le déroulé précis des événements, mais témoignerai plutôt de moments intenses que je n'oublierai jamais.**

**Cela a été un passage de vie où Antoine (mon mari ) et moi avons vécu chacun à notre façon le pire et le meilleur.**

**Le pire**

La visite à ce médecin assassin, tout au début de notre chemin d'inquiétude, qui à des parents angoissés et à un enfant imaginatif et fragilisé a parlé de folie et de lésions irréversibles.

L'hospitalisation d'Alexandre où, en suivant mal les indications pour accéder à sa chambre, nous avons traversé tout le service avec des enfants souvent impressionnants et de « l'autre côté » de la vie normale... premier et très violent choc.

Alexandre est devenu tout pâle et a courageusement fait face, discuté immédiatement avec les infirmières et assumé mieux que moi.

Le matin de l'opération, j'avais choisi d'aider Alexandre à se préparer et de l'accompagner jusqu'à la salle d'opération. Quand la porte s'est refermée au sous-sol, je suis tombée à genoux en larmes : notre fils si beau, si paisible, si normal avec son petit walkman... c'était terrible ; qu'est-ce que je retrouverai après les 7 heures d'opération ?

**Le meilleur**

le réveil d'Alexandre à qui l'on avait dit qu'il perdrait peut-être la parole, et qu'il faudrait réapprendre à parler : furieux il s'agitait en expliquant qu'il avait faim (sans voix car intubé) et qu'on lui enlève tout ce matériel qui le gênait ; incroyablement réveillé et râleur... le bonheur !

La sortie accordée exceptionnellement pour Noël par le professeur HIRSCH qui avait solennellement accueilli Alexandre en sortie de réa avec "félicitations à notre champion Alexandre qui a battu les records de vitesse de sortie de la réanimation", devant tous les autres jeunes opérés et le personnel soignant qui avait organisé une petite fête de Noël avec des chants.



Alexandre assis avec une robe de chambre mauve de vieille dame apportée en hâte par sa grand-mère...

Noël à la maison avec toute la famille et un grand plat de nouilles... faute de foie gras et autres "luxuries" : le plus intense et merveilleux Noël de notre vie.

Camille, la grande sœur (15 ans), a obtenu par dérogation spéciale l'autorisation de participer le mercredi aux animations pour les enfants initiées par Françoise LAROUSSINIE. Cette expérience d'un an l'a influencée pour la vie et elle a, depuis, toujours été impliquée dans des démarches associatives.

Voilà. Nous avons eu une chance incroyable.

Un petit garçon qui est devenu adulte en deux mois.

Aujourd'hui c'est un homme magnifique.

Notre famille est sortie très soudée de cette épreuve.

Merci encore à cet hôpital génial et tous ceux qui ont participé à la guérison d'Alexandre.

**Martine Arnodin**



**Après avoir été pris en charge pour une lésion cérébrale, nos enfants sont parfois confrontés à des troubles de la mémoire (ou troubles mnésiques).**

Le dossier de notre prochaine lettre portera sur **les différents types de mémoires**, sur leur fonctionnement et sur les rééducations envisageables.

Si votre enfant a été confronté à ce problème, votre participation sera importante.

**Nous avons besoin de votre témoignage pour notre prochaine lettre.**

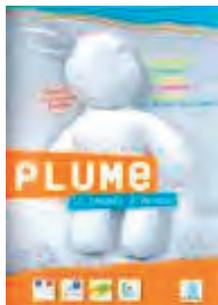
Merci de nous écrire sur notre boîte mail à :  
**contact@teteenlair.asso.fr**

Ou par courrier à :

**Association Tête en l'air – Forum 104  
104 rue de Vaugirard – 75006 Paris**



## Une histoire de PLUME, la poupée qui crée un lien



### Au cœur de la démarche d'APACHE : l'information et le soutien

Créée en 1982, par des professionnels de la santé et de l'enfance, l'association **APACHE**, s'est d'emblée préoccupée des conséquences psychologiques de l'hospitalisation pour un enfant.

On observe encore trop souvent, un déni plus ou moins conscient sur les questions liées à la maladie et à l'hospitalisation de l'enfant. On considère à tort que la France pays moderne et avancé en matière de santé a complètement intégré cette problématique et que les conséquences psychologiques d'une hospitalisation rencontrées chez l'enfant malade et/ou hospitalisé sont purement anecdotiques : le simple fait qu'il existe en France des services de pédiatrie reconnus pour leurs compétences constitue pour beaucoup une réponse suffisante.

Or, comprendre les conséquences psychologiques liées à une hospitalisation ou à des soins chez l'enfant nécessite une remise en cause de la manière d'appréhender la question. La totalité des actions entreprises par APACHE depuis sa création vise au respect de la personne et des besoins de l'enfant malade et/ou hospitalisé.

Les actions d'APACHE se fondent sur « **la Charte européenne de l'enfant hospitalisé** », véritable proclamation en dix points des besoins et des droits de l'enfant malade et/ou hospitalisé.

La poupée PLUME, inventée par APACHE s'inscrit dans une démarche d'accueil, d'information de l'enfant et de dédramatisation des soins qui doivent lui être prodigués.

### Jouer à ..., jouer avec ..., dessiner

Les professionnels de la santé des enfants tout comme les parents, connaissent l'importance du jeu chez l'enfant et le rôle des poupées, des ours, des doudous...

Dès 1908, Freud<sup>1</sup> parle du jeu chez l'enfant : « Chaque enfant qui joue se conduit comme un écrivain, dans la mesure où il crée un monde à son idée, ou plutôt arrange ce monde d'une façon qui lui plaît... Il joue sérieusement. Ce qui s'oppose au jeu n'est pas le sérieux, mais la réalité ».

C'est Donald Winnicott<sup>2</sup>, pédiatre et psychanalyste qui a défini ce qu'est « l'objet transitionnel ». Cet objet soutient l'enfant dans le cheminement difficile de la séparation d'avec sa mère et de l'acceptation de la réalité extérieure. À la fois trouvé et créé par le bébé, l'objet transitionnel est le précurseur du jeu.

Par extension et chez l'enfant un peu plus grand, on appelle communément « doudou » un objet que l'enfant investit et avec lequel il noue une relation forte. Le « doudou » peut être



un ours, une peluche, une poupée, une couverture, un morceau de tissu...

Une poupée ou une peluche est en quelque sorte la continuation de l'objet transitionnel, c'est une sorte de doudou. Pour l'enfant, c'est un peu de lui sans être lui tout à fait. Ces objets, poupées, doudous, nounours, peluches... quelle que soit la façon dont l'enfant les nomme, l'aident à se protéger de l'angoisse en devenant acteur d'une situation qu'il vit habituellement de façon passive.

Ils lui permettent en jouant de s'identifier à des personnages de son entourage : la mère, le père, mais aussi la maîtresse, le docteur, l'infirmière, etc. Ces jeux sont des moyens de mieux maîtriser son environnement, de faire face aux situations difficiles.

Les dessins et le jeu sont des moyens que l'enfant utilise spontanément pour se confronter à une réalité difficile ce qui est le cas quand il est malade et/ou quand il doit être hospitalisé. Les dessins sont des éléments riches d'informations sur ce que l'enfant ressent et ne peut pas exprimer avec des mots.

### « L'invention » de PLUME<sup>3</sup>

C'est dans cette continuité qu'APACHE a souhaité s'inscrire en créant la « poupée PLUME ». Nous voulions un objet qui ait une forme de poupée, qui soit aussi neutre que possible et sur lequel on puisse dessiner, colorier.

Pour les membres d'APACHE, les deux oreilles de côté sont des plumes d'Indien : c'est donc un Indien avec deux plumes sur son bandeau, d'où le nom de PLUME.

Lorsque nous avons utilisé PLUME en test auprès de quelques enfants, ceux-ci ont vu dans cette forme un lapin, mais aussi une drôle de poupée. Leurs réactions nous ont permis de comprendre que chacun, professionnel, parent ou enfant réagira avec son propre imaginaire : PLUME sera donc ce que chacun voudra : une poupée, un Indien, un lapin, un ours, etc.

### PLUME pour quoi ?

Il s'agit de proposer en cadeau à l'enfant malade, cette poupée chiffon. PLUME est un **don**, que le professionnel fait à un enfant qui est dans une situation difficile. Faire un don à un enfant est une façon de l'accueillir, lui et son imaginaire et d'entamer un dialogue qui ne passe pas que par des mots. Sur cette poupée toute simple et faite de tissu blanc, l'enfant pourra à sa guise avec des feutres lavables de couleur dessiner ou se faire « dessiner », la raison pour laquelle il doit être soigné. Dans le cas de douleurs, l'enfant peut montrer sur PLUME les parties de son corps qui lui font mal. Ainsi PLUME est une amorce au dialogue et à l'échange entre l'enfant et l'adulte.

Les enfants trouvent avec PLUME le moyen d'**exprimer** avec le jeu et avec le dessin ce qui est difficile à dire. PLUME peut être un copain, un ami, un confident, un complice, mais aussi un souffre-douleur, un exutoire.

Les poupées, les ours ont été beaucoup utilisés par les professionnels de santé (médecins, psychologues, infirmières, puéricultrices, etc.). Les soignants peuvent faire avec PLUME ce qu'ils font depuis des années avec les poupées, les nounours : s'en servir pour **expliquer**, pour montrer. Les feutres sont une invite à dessiner. PLUME est à la fois un support d'échanges, un jeu pour expliquer (avec des dessins : dessins de pansements, de cicatrices ou encore d'organes à explorer), un moyen de dédramatiser.

Si l'enfant l'accepte, PLUME peut aussi permettre à l'adulte de montrer, de dessiner sur la poupée, pour **expliquer** ce qui va se passer. Les professionnels, mais aussi les parents, à leur tour, entrent dans le jeu avec leur expérience et leur imagination, guidés par les réactions de l'enfant et le contexte de la situation.



**PLUME constitue un outil très puissant dans la construction d'une relation de confiance entre jeunes patients et soignants.**

PLUME est un objet de **médiation** qui permet à la parole de prendre sa place, aussi bien la parole de l'enfant que celle des adultes qui s'occupent de lui. PLUME accompagne le jeune patient lors de son hospitalisation. L'enfant peut en disposer comme il veut (dessiner dessus, lui parler, l'emmener où il le souhaite dans l'ensemble des secteurs de l'hôpital, etc.).

**L'imagination n'a pas de limites avec PLUME.**

Le respect des besoins des enfants lorsqu'ils sont malades, à être traités en sujet, à être écoutés, à être informés, à être soutenus dans des circonstances qui peuvent générer de la peur, de l'angoisse, est essentiel pour des soins de qualité.

Pour les professionnels, PLUME est un atout qui leur permet d'introduire dans leur pratique une relation plus riche avec l'enfant qu'ils soignent.

PLUME est un intermédiaire, un tiers médiateur, un outil de relation.

**Comment les professionnels se sont appropriés PLUME ?**

Un livret explicatif accompagne Plume et donne des exemples possibles de l'utilisation de la poupée. Les professionnels, avec leurs expériences multiples enrichissent les propositions faites dans ce livret comme en témoignent les réponses aux questionnaires d'évaluation qui nous sont retournés (nous demandons en effet aux équipes de nous envoyer ces questionnaires d'évaluation après l'utilisation de PLUME).

Cet outil de médiation est mis à la disposition des équipes pédiatriques qui en font la demande et qui s'inscrivent dans une démarche d'accueil. Pour que l'outil proposé ait un sens, pour qu'il ne devienne pas un gadget, il est essentiel qu'il s'intègre à un projet de service concernant l'accueil et l'information de l'enfant.

Grâce au soutien de la Fondation MACSF, plus de 10 000 poupées ont ainsi été diffusées depuis 2008.

Les services qui utilisent PLUME sont très divers : dans des grandes villes avec un CHU ou dans des hôpitaux généraux de plus petites villes, ce sont aussi bien des services de pédiatrie générale, des services de spécialités, des services d'urgences ou encore des services accueillant des enfants porteurs de handicaps. Les demandes de PLUME émanent d'infirmiers, de puéricultrices, d'aides-soignantes, de cadres infirmiers, d'éducateurs de jeunes enfants, de psychologues, etc. Des médecins, des pédiatres, des psychologues utilisent également PLUME dans leur pratique de ville.

**Des petits livres pour enrichir la démarche**

Nous avons voulu poursuivre cette expérience positive avec des petits livres qui ont PLUME pour héros. Le premier livre de la série est paru et s'intitule « Avec PLUME... à l'hôpital ». Le livre décrit en courtes saynètes illustrées (des strips) l'environnement étrange de l'hôpital et les multiples adultes qui y travaillent.

Les enfants découvrent l'hôpital avec PLUME.

PLUME accompagne l'enfant dans sa découverte, il est le génie de l'enfant qui exprime ce que l'enfant ne peut pas dire (angoisse, peur, refus...). Le but est d'aider l'enfant à parler autour de ce qui va lui arriver, quelle que soit la gravité de sa maladie.



Le livre, en complément de la poupée PLUME va permettre d'accompagner la relation enfant/soignants autrement. C'est un autre type outil.

Plusieurs petits livres sont en préparation. Le deuxième tome s'intitulera « Avec PLUME... les examens médicaux ».

Les professionnels de l'hôpital qui utilisent PLUME dans leur travail quotidien sont aussi ceux qui en parlent le mieux.

Et pour conclure, cette histoire de PLUME, ce sont eux qui ont la parole :

« C'est un outil formidable, car il sollicite à la fois l'imaginaire des enfants, mais aussi des soignants »

« Plume... une bouffée d'oxygène et de tendresse qui installe une relation bienveillante ».

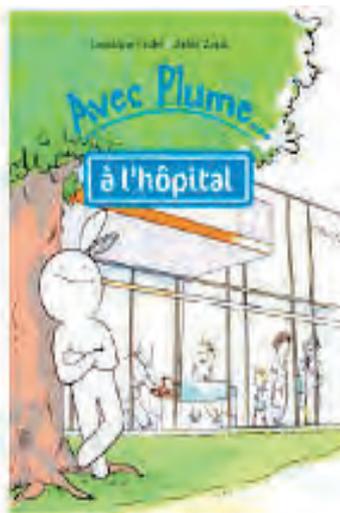
**Sylvie Rosenberg-Reiner  
APACHE**

**apache.asso@wanadoo.fr**

**Site de l'association :** [www.apache-france.org](http://www.apache-france.org)

**L'enfant, l'adolescent à l'hôpital et la loi :** <http://droits-enfant-hopital.fr>

**Suivez PLUME d'apache sur Facebook :** <https://www.facebook.com/plume.d.apache>



1- Sigmund Freud, « La création littéraire et le rêve éveillé », article intégré ensuite dans "Essais de psychanalyse appliquée" - Gallimard, Paris, 1933.

2- Donald Winnicott, Jeu et réalité, Gallimard, Paris, 1976.

3- La diffusion de PLUME est possible grâce au partenariat d'APACHE avec la **Fondation MACSF** (Mutuelle d'assurance du corps sanitaire français) qui a pour objectif d'aider à la relation patient-soignant.



## Le Cérène, une école différente !

**Certains enfants ont du mal à lire, à écrire, à compter, à coordonner leurs gestes ou encore à s'exprimer de manière cohérente, ce sont les enfants « Dys » auxquels nous nous intéressons aujourd'hui.**

**Les troubles « dys » sont mal connus et les enfants qui en sont atteints sont parfois considérés comme fainéants, bons à rien. Ils souffrent de difficultés scolaires et souvent n'aiment pas l'école.**

**C'est à partir de ces constatations qu'Hervé Glazel (neuropsychologue) et son équipe ont décidé d'ouvrir un établissement scolaire différent.**

Le Cérène a plusieurs spécificités.

**C'est tout d'abord un Centre de Référence** pour l'Evaluation Neuropsychologique de l'Enfant.

Pour évaluer avec précision les points forts, les éventuelles fragilités, les besoins spécifiques du jeune (3 à 20 ans), le centre propose de réaliser un bilan neuropsychologique complet.

En effet, l'élève en difficulté doit pouvoir s'appuyer sur ses compétences et ses points forts même s'il peut être en échec dans certaines disciplines.

Il peut apprendre à contourner certaines de ses difficultés, pour cela il faut pouvoir évaluer et c'est le rôle du bilan Neuropsychologique.

**Le Cérène c'est aussi une école** qui accueille des élèves du CE1 à la 3eme, leur dispense les programmes de l'Education Nationale en mettant en place des méthodes de travail adaptées aux besoins spécifiques des enfants « DYS » ;

Les élèves accueillis sont des enfants « Dys » avec troubles cognitifs mais sans déficience et sans troubles du comportement.

L'école est conçue comme une passerelle entre l'école primaire et le collège. L'objectif étant que les élèves réintègrent un établissement scolaire classique à l'issue de leur passage au Cérène. C'est un sas, une pause, une respiration dans la scolarité de l'enfant « dys ».

Une autre spécificité du Cérène est d'**intégrer les prises en charge rééducatives** sur le même lieu que l'enseignement. En effet, les séances d'orthophonie et d'ergothérapie ont lieu sur le temps scolaire.

Le programme scolaire se compose de Mathématiques, Français, Sciences, Histoire, Géographie, Sport. Le « tiers temps » est inclus dans les heures de cours.

S'ajoutent à cela des heures de tutorat qui permettent aux élèves d'approfondir leurs connaissances, de terminer leur travail et de s'entraîner au maniement du clavier de l'ordinateur.

Tous les supports pédagogiques utilisés par les élèves (papier et outil informatique) sont créés par le Cérène : documents aérés, quantité d'écriture allégée, police plus grande, écartement des lignes, ajustement à gauche pour éviter les erreurs de saccade et la fatigue.....

Les élèves accueillis au Cérène ont pour un grand nombre d'entre eux un PPS (projet personnalisé de scolarisation) et donc un dossier à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de leur département et par la même une reconnaissance de handicap.



Le PPS est important car l'idée est toujours présente pour ces élèves de retourner dans le système ordinaire. C'est ce document qui permettra de lister les adaptations, les prises en charge rééducatives et de mettre en place un suivi adapté aux besoins de l'élève.

Durant les six premières semaines de l'année scolaire à l'école du Cérène, des bilans vont être faits dans les différentes matières.

Ils vont permettre de construire un plan de rééducation pour chacun des élèves et les prises en charge rééducatives pourront se mettre en place après les vacances de Toussaint.

Les élèves sont accueillis sur l'un des trois sites de l'école :

Dans le 5<sup>ème</sup> : L'école est située rue de Poliveau, à deux pas du Jardin des Plantes

Dans le 17<sup>ème</sup> : rue de Saussure, proche du Pont Cardinet

Dans le 15<sup>ème</sup> : rue Léon Delagrange près de la porte de Versailles

Les élèves présents à l'école du Cérène viennent de Paris et de l'Île de France. La scolarité est payante et certaines MDPH accordent aux familles une allocation (AEEH : allocation pour l'Education de l'Enfant Handicapé) et un complément pour participer au financement de la scolarité mais cette aide financière est très variable selon les départements.

**Annick Coste**

***Pour contacter le Cérène :***

Rendez-vous sur le site du Cérène : <http://www.cerene-education.fr>

***Rappel :***

Les différentes voies de l'information qui peuvent gêner les enfants sont :

- **le langage oral** : les divers troubles structurels du langage se regroupent sous le terme DYSPHASIE
- **Le langage écrit** : troubles de l'expression écrite en général et en particulier trouble de l'orthographe : DYSORTHOGRAPHIE  
trouble de la lecture : DYSLEXIE
- **Les gestes** : DYSPRAXIE
- **la mémoire et ses troubles**
- **La représentation des nombres** : DYSCALCULIE



**Savez-vous que Tête en l'air, pour exister, ne peut compter que sur les cotisations de ses membres, 25 € par an, et sur des dons ?**

**Aujourd'hui, il est indispensable pour Tête en l'air de trouver de nouveaux financements pour poursuivre son action afin que chaque enfant suivi en neurochirurgie retrouve le chemin de la vie normale après l'hospitalisation.**

Ainsi nous pourrons continuer à :

- être à votre Écoute lors des « petits déjeuners » ou par téléphone,
- apporter des informations essentielles à vous parents,
- poursuivre l'édition bi-annuelle de cette lettre,
- assurer l'actualisation régulière du site,
- soutenir la journée des DYS, avec la FFDys,
- et lancer de nouveaux projets.

**Ces financements ne viennent pas tout seuls et vous pouvez nous aider !  
Comment ?**

- en renouvelant régulièrement votre cotisation et en sollicitant la générosité de votre entourage,
- en faisant appel à des entreprises nationales ou régionales que vous connaissez qui sont sensibles à notre mission et qui partagent nos valeurs.

Si vous ne souhaitez pas, seul, démarcher une entreprise, n'hésitez pas à nous contacter. Nous monterons un dossier de demande de financement avec votre soutien.



### *Pour continuer à aider les enfants suivis en neurochirurgie*

Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2014 ou nous envoyer un don, merci de joindre le bulletin ci-dessous.

Bulletin à découper et à retourner avec le versement à :

**Association « Tête en l'air »  
Forum 104  
104 rue de Vaugirard  
75006 PARIS**

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Tel : ..... E-mail : .....@.....

- J'adhère à l'Association "Tête en l'air" et je verse **25 €**
- Je souhaite soutenir l'action de l'association "Tête en l'air" en versant un don de : .....

Signature :



A retourner accompagné d'un relevé d'Identité bancaire (RIB) ou postal (RIP) à l'adresse suivante :  
**Association tête en l'air**, Forum 104 - 104 rue de Vaugirard, 75006 Paris

**Je soussigné(e)**

Mme  Mlle  M

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Email : .....

**souhaite soutenir de manière durable les actions de l'association Tête en l'air et j'opte pour un don régulier mensuel par prélèvement automatique de la somme de :**

**5 euros**    **10 euros**    **20 euros**    **Autre montant libre : ..... euros**

**J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier, si la situation le permet, les prélèvements correspondant à mon soutien à l'association Tête en l'Air.**

Vous recevrez en fin d'année un reçu du montant total de vos versements.

**MANDAT DE PRELEVEMENT SEPA**

**Mes coordonnées**

Nom .....

Prénom .....

Adresse.....

.....

Code postal .....

Ville..... Pays.....

**Les coordonnées de mon compte :**

Numéro International d'identification bancaire (IBAN) :

\_\_\_\_\_

Code International d'identification de ma banque (BIC) :

\_\_\_\_\_

Fait à .....

Le ..... /..... /.....

Signature :

**NOM DU BENEFICIAIRE :**

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908

Association Tête en l'air  
 Forum 104 - 104 rue de Vaugirard  
 75006 Paris

**TYPE DE PAIEMENT :  
 Paiement récurrent**

En signant ce mandat, vous autorisez l'association Tête en l'air à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte conformément aux instructions données sur ce bulletin. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque, selon les conditions écrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour le prélèvement autorisé.

**NOTE :**

vos droits concernant le présent mandat sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque.

N° RUM : \_\_\_\_\_  
*Réservé à l'association Tête en l'air*



# La vie de l'association

**Un grand merci à tous les généreux donateurs qui soutiennent, fidèlement et au quotidien, les actions de l'association Tête en l'air.**

Depuis la création de Tête en l'air, **l'association bretonne ROC loisirs** nous apporte régulièrement son concours financier. En mars dernier, les bénévoles de ROC loisirs ont remis un chèque de 3 000 euros à notre association pour la poursuite de notre projet d'information à destination de patients atteints d'hydrocéphalie.



*Association ROC Loisirs*

**La fondation AREVA** finance depuis plusieurs années notre action « petits déjeuners ». Elle permet ainsi aux bénévoles de Tête en l'air d'organiser tous les samedis matin un moment d'Ecoute lors de petits déjeuners dans le service de Neurochirurgie pédiatrique de Necker.

**Les avocats du cabinet ALLEN & OVERY** sont également très fidèles dans le soutien qu'ils apportent à nos actions.

Et bien sûr, n'oublions pas **les nombreux particuliers** qui, chaque mois ou une fois par an, nous versent un don.

**Grâce à vous tous, donateurs de Tête en l'air, tous les bénévoles agissent au quotidien auprès des parents d'enfants suivis en Neurochirurgie.**

**MERCI !**

