

# JEREMY – 12 ANS

- Chute en skateboard : déplacement du bassin;
- Douleurs persistent un mois après;
- Physiothérapeute : « Il joue la comédie »;
- 2<sup>ème</sup> avis : conseil d'une radiographie;
- Radiographie : révèle une masse;
- Diagnostic : lymphome de Burkitt en stade IV.





# L'ENFANT ET LE CANCER

Céline Habre  
Mehmet Öztürk  
Philippe Vernex

Tuteurs : Micheline Louis-Courvoisier & Armand Bottani

# AU PROGRAMME

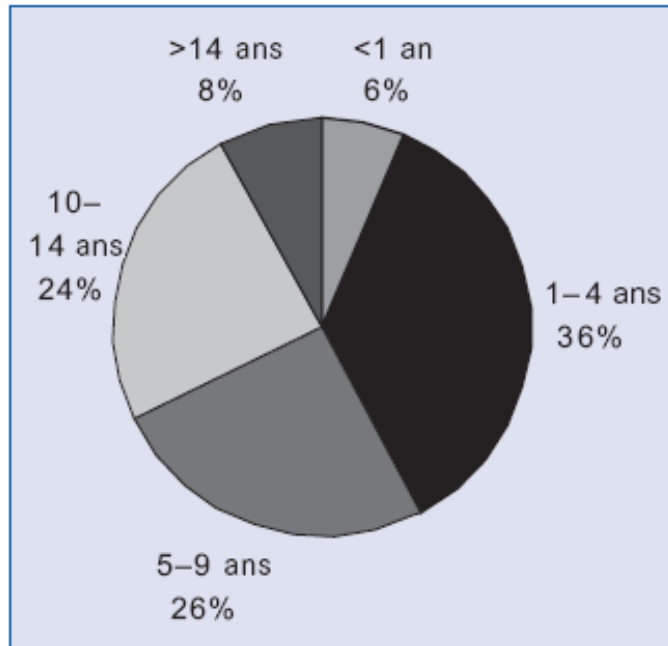
1. Epidémiologie;
2. Aperçu clinique;
3. L'enfant en onco-pédiatrie;
4. La famille;
5. Les associations.



# 1. ÉPIDÉMIOLOGIE



# JEREMY PARMIS LES AUTRES

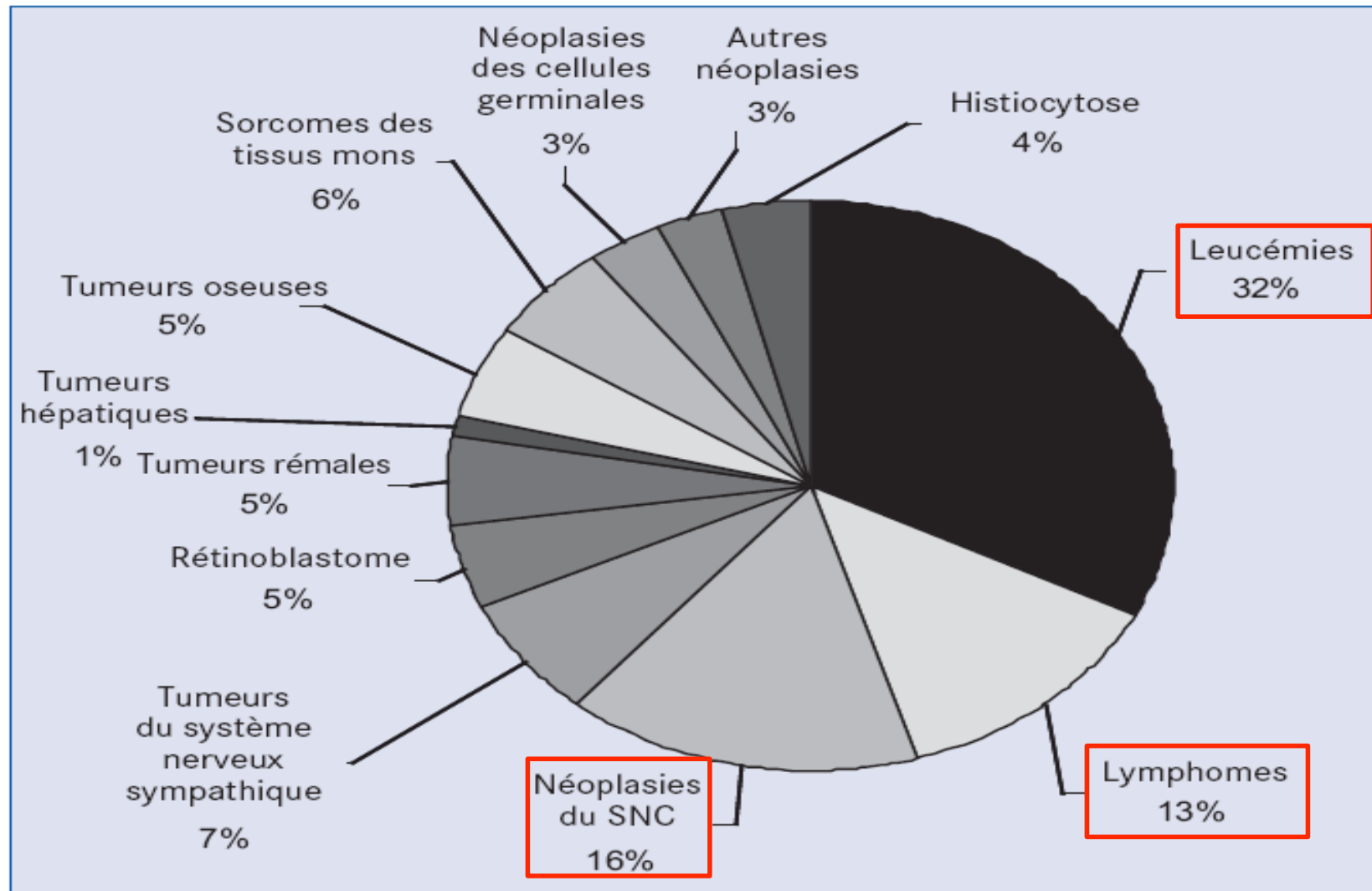


Age au moment du diagnostic.

(Spécificité du cancer de l'enfant et de l'adolescent, *Paediatrica*, vol 17, n°2, 2006)

- 1/600 enfants avant 15 ans;
- ~ 50% avant 5 ans;
- ♂ > ♀
- Taux de survie : ~ 80 %.

# JEREMY PARMIS LES AUTRES



## 2. APERÇU CLINIQUE



*« C'est horrible, si en plus on vous envoie ça dans le LCR, c'est tout le corps qui révolse. Ça touche tous les organes, on sent tout son corps bouillir. Je vomissais mes tripes, je souffrais atrocement ».*

Jeremy





# DU POINT DE VUE CLINIQUE ?

Exemple de la leucémie :

- Plusieurs mois d'hospitalisation;
- 2 années de chimiothérapie et parfois radiothérapie;
- Prophylaxie méningée par ponction lombaire;
- Si rechute ou leucémie de haut risque : greffe.



# DU POINT DE VUE DE L'ENFANT ?

Douleurs liées aux traitements :

- Ponctions;
- Biopsies;
- Diverses examens inconfortables;
- Narcoses;
- Chirurgies;
- Cathéters;
- Nombreux effets secondaires.



# 3. L'ENFANT EN ONCO- PÉDIATRIE



# VIVRE SON ENFANCE À L'HÔPITAL



# ENFANCE VOLÉE ?

- Perte de liberté et d'autonomie;
- Isolement social;
- Interruption de la scolarité;
- Abandon des loisirs;
- Séparation familiale.



*« Les murs sont si gris, l'environnement n'est pas très encourageant. Ma mère m'a aidé à décorer les murs pour égayer ma chambre ».*

Jeremy





# VIVRE SON ENFANCE À L'HÔPITAL

## Intervenants ludiques en Médecine A1

		LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM	DIM	
	<b>Musique</b> <i>Nathalie Buratti</i>	★			★	★			
	<b>Bricolage</b> <i>Carole Lauk</i>					★			
	<b>Peinture sur soie</b> <i>Teresa Cerone et Louise Simpson</i> Association Les Pinceaux Magiques			★					
	<b>Théâtre d'ombres</b> <i>Verena Clausen</i> Atelier Bonhomme de Sable			★ ts les 15 jours					
	<b>contes</b> <i>Diane Aimée Baatard</i> Au Clair des Histoires	★				★		★	
	<b>Art-thérapie</b> <i>Dominique Rossier</i> Laurence Angst		★						
	<b>HÔPICLOWNS</b>		★	★ poli	★				
	<b>Enseignement</b> <i>Eveline Wenger, Carlyne Vuilloud, Claudine Charles-Châtelain</i>	★	★		★	★			
	<b>Jeux sur ordinateur</b> <i>étudiants en médecine de l'ARA</i>	★	★	★	★	★			
	<b>Psychopédagogue</b> <i>Thari Mino</i>		sur demande						

# LE RESSENTI

- Angoisses;
- Absence de maîtrise sur la situation : perte de repères;
- Statut incertain, entre maladie et guérison;
- Déstabilisation du sentiment identitaire;

...Solutions ?





# 4. LA FAMILLE



# LES PARENTS

- Angoisse;
- Culpabilité;
- Deuil de l'enfant en bonne santé;
- Réorganisation du quotidien;
- Tensions familiales;
- Répercussions économiques.



# LES PARENTS

## Répercussions économiques:

- Coûts directs: frais médicaux.
- Coûts indirects:
  - Arrêt de travail = perte de gain;
  - Surveillance de la fratrie;
  - Transport et logement;
  - Régime alimentaire.



# LA FRATRIE

- Ennui & sentiment d'abandon;
- Jalousie & injustice;
- Adaptation;
- Responsabilisation.

.....Enfance volée ?



# 5. LES ASSOCIATIONS



# ASSOCIATIONS

- Ligue Genevoise Contre Le Cancer :
  - Aide financière aux familles et soutien de la recherche.
- Association Action Sabrina :
  - Financement des activités en pédiatrie.
- Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer (ARFEC) :
  - Encourage la solidarité inter-parentale.

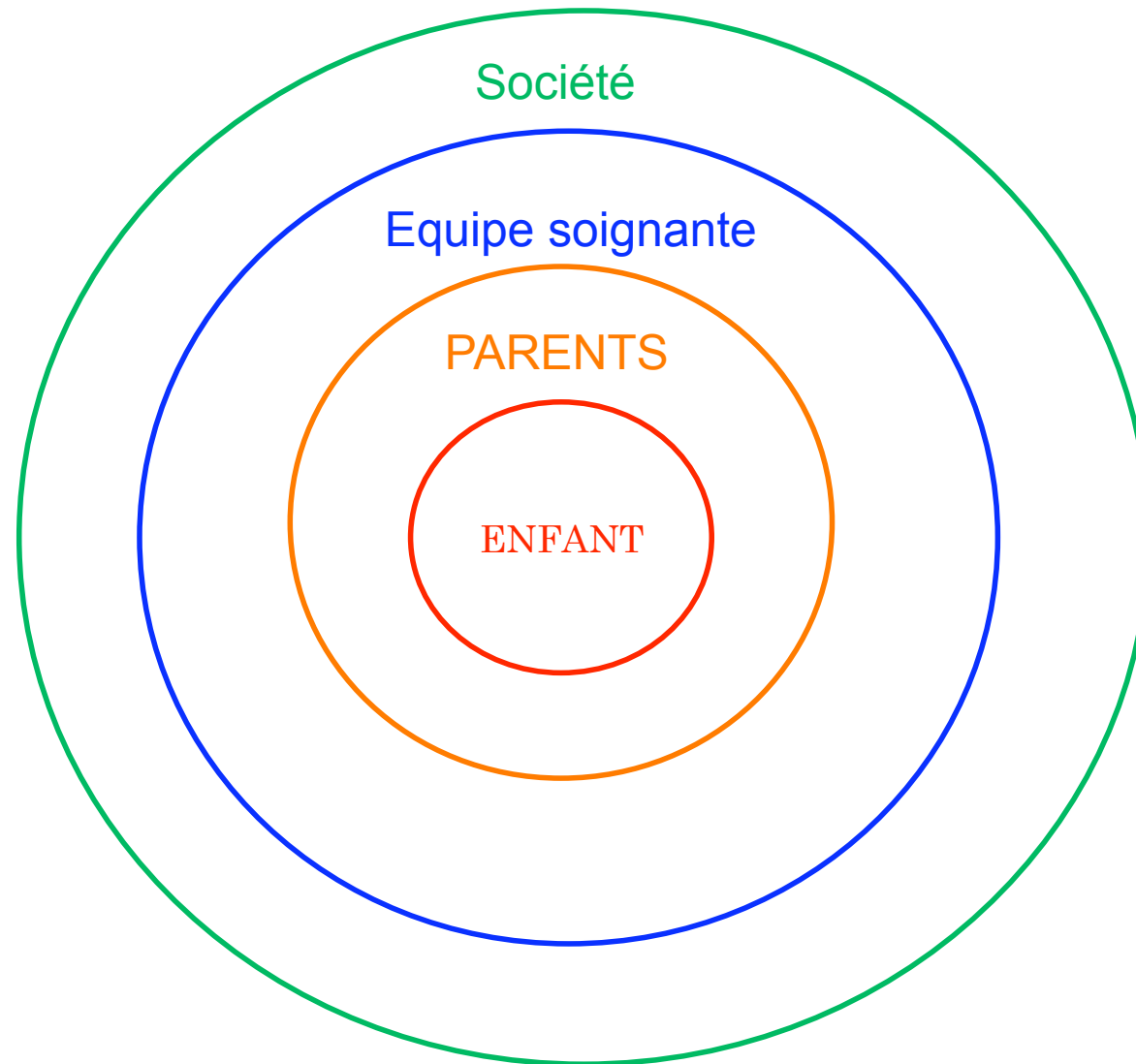


*« Quoi que vous fassiez dans le corps médical,  
impliquez-vous corps et âme. Vous êtes ceux sur qui  
on met tous les espoirs. Non seulement le malade  
compte sur vous mais aussi tous ceux qui  
l'entourent, sans même vous connaître » !*

Jeremy



# CONCLUSION





# POUR EN SAVOIR PLUS

- « Oscar et la dame rose », Eric-Emmanuel Schmitt;
- Temps présent : « Parents d'enfants cancéreux: un scandale suisse », 27 novembre 2008;
- ARFEC : [www.arfec.org](http://www.arfec.org)
- Registre suisse du Cancer de l'enfant: [www.registretumeursenfants.ch](http://www.registretumeursenfants.ch)
- Association action Sabrina: [www.action-sabrina.ch](http://www.action-sabrina.ch)
- Ligue genevoise contre le cancer: [www.lgc.ch](http://www.lgc.ch)



# REMERCIEMENTS

- Jeremy et sa mère
- Eva van Heusden
- Micheline Louis-Courvoisier
- Armand Bottani
- **Dr. Hülya Özşahin:** médecin Adjointe Agrégée Responsable d' Unité HUG – Dpt. de l'Enfant & de l'Adolescent.
- **Dr. Marc Ansari:** chef de clinique en onco-hématologie pédiatrique.
- **Alain Chanson:** membre de l'Arfec.
- **Thari Mino:** psychopédagogue.
- **Christine Bouchardy**
- **Evelyne Wenger:** enseignante en pédiatrie.
- **Tatiana Fores:** assistante sociale.
- **Aitziber Lopez de Lacalle:** pédopsychiatre.
- **Marie-Dominique King:** Ligue Genevoise contre le Cancer.
- **Pierre-Alain Meyer:** de l'équipe anesthésie et antalgie pédiatrique.



**MERCI DE VOTRE  
ATTENTION !!!**

