



# L'annonce en oncologie pédiatrique : un travail en pluridisciplinarité

Sylvie Mercier, cadre d'unité  
Centre Oscar Lambret  
Service d'oncologie pédiatrique  
3, rue Frédéric Combemale  
BP 307  
59020 Lille Cedex  
France  
s-mercier@o-lambret.fr

**J.** est un petit garçon de 5 ans originaire d'Amérique du Sud, issu d'une fratrie de quatre enfants.

J. est transféré dans notre unité d'oncologie pédiatrique le 18 mai 2015 pour diagnostic d'une masse intra-abdominale. J. ressent des douleurs et d'emblée un traitement antalgique est démarré. Maman est angoissée et J. est un petit garçon communicant.

Des examens sont programmés afin de définir le diagnostic de la maladie de J. Il rentre à la maison pour être réhospitalisé 24 heures plus tard, le 22 mai 2015, pour la pose d'un cathéter à chambre implantable (PAC), une biopsie de la masse et un bilan médullaire sous anesthésie générale.

J. est déshydraté, dénutri, anémié et souffre de douleurs et de constipation. Pour chacun de ces symptômes, un traitement est démarré.

Le diagnostic est posé le 29 mai 2015 : J. présente un neuroblastome avec atteinte médullaire. La décision de démarrer en urgence le traitement par chimiothérapie est prise. L'annonce de la maladie est faite et le traitement est commencé dès le lendemain.

Malgré de nombreuses stimulations, J. s'alimente peu et refuse de s'hydrater. Une sonde naso-gastrique (SNG) est posée le 2 juin 2015. J. est mutique, reste en position fœtale, refuse d'aller dans la salle de jeu ou dans la salle de classe. Il est apathique, ne sourit plus et ne joue pas dans sa chambre.

Le 3 juin 2015, une PCA (analgésie contrôlée par le patient) de morphine est mise en route ainsi qu'une alimentation entérale sur sa sonde naso-gastrique. Maman est en difficulté par rapport à la sonde qu'elle ne veut pas toucher et par rapport à la PCA. Elle est vue à deux reprises par le psychologue du service.

J. ne communique plus et fuit le regard des infirmières. Avec la psychologue du service, nous décidons d'utiliser Bil la poupée pédagogique afin de vérifier le niveau de compréhension de J. sur sa maladie, la sonde naso-gastrique et le PAC.

La psychologue utilise un ourson porteur d'une SNG qu'elle surnomme « Noun », et je viens avec la poupée pédagogique Bil équipée d'un cathéter à chambre implantable, de patch d'Emla® et d'une perruque.

La rencontre entre J., Noun et Bil est intéressante.

J. est captivé par les échanges entre les deux personnages. Maman est présente mais n'intervient pas. J. reste mutique mais écoute avec attention les mots posés. Noun pose les questions à Bil autour des interrogations que pourraient avoir J. sur la SNG.

« Dis donc Bil, tu me dis que l'on va me donner à manger par la sonde mais la sonde passe par mon nez, et moi quand je mange, je ne mange pas par mon nez ? »

« Bil, j'ai peur de manger parce que j'ai peur que les aliments coincent dans le tuyau qui va vers mon estomac à cause de la sonde. »

« Bil, je ne comprends pas où va la sonde ? »

« Bil, tu es sûr que je peux continuer à manger même si j'ai la sonde ? »

« Bil, qu'est ce qu'on me donne à manger par la sonde ? »

« Bil, je mange alors pourquoi on m'a mis la sonde ? »

Bil répond aux questions de Noun et observe J. et même si celui-ci ne participe pas verbalement aux réponses, une relation à trois s'installe et J. acquiesce de la tête.

Dans un deuxième temps, Bil s'adresse à J. pour exprimer ses émotions et l'histoire de sa propre maladie :

« Tu sais J., moi aussi je suis en colère à cause de la maladie, j'ai la même maladie que toi, j'ai une boule dans le ventre et les docteurs m'ont posé un PAC comme toi pour me passer de la chimiothérapie pour soigner ma maladie, est-ce que tu veux toucher mon PAC ? ». À ce moment-là, un lien se crée entre J. et Bil. J. touche le PAC de Bil et cherche une proximité physique avec Bil : il enlace Bil avec beaucoup de tendresse.

Nous jugeons suffisantes les informations apportées, et proposons de revenir le lendemain avec Bil. J. est installé dans un fauteuil roulant et en compagnie de Bil nous lui faisons visiter le service ainsi que les salles de vie.

Le lendemain, la psychologue, Bil et moi souhaitons aborder avec J. la chute des cheveux (effets secondaires de la chimiothéra-

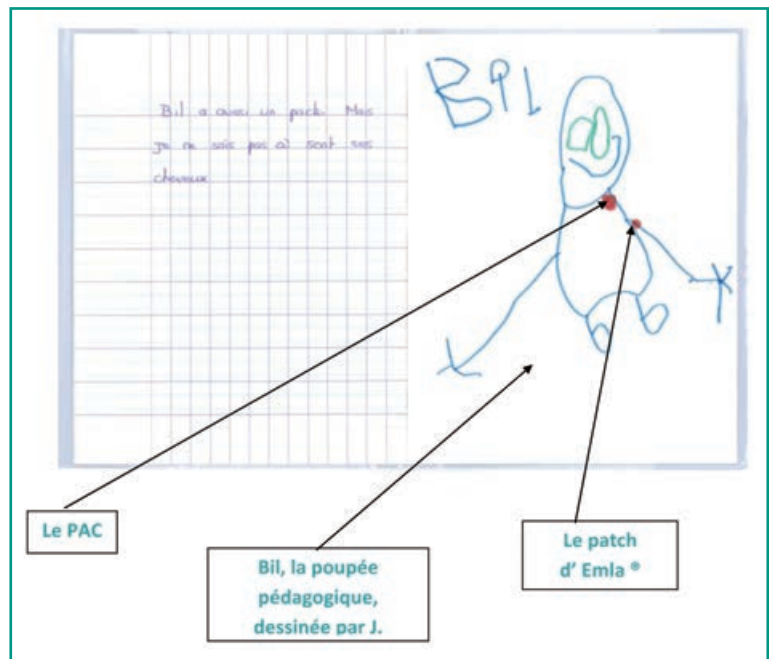
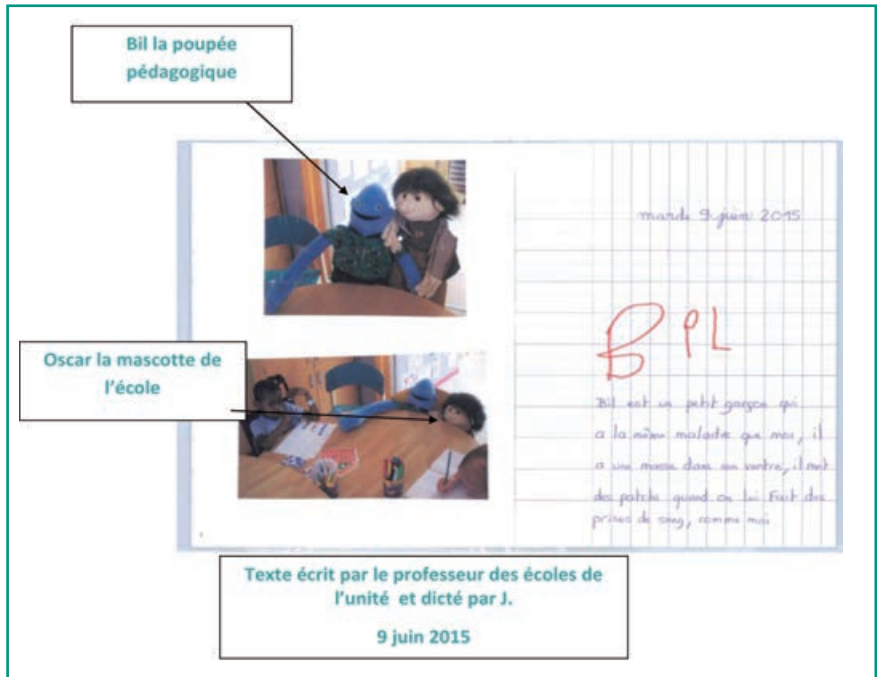
pie). J. ne parle toujours pas mais est intéressé par Bil dès notre entrée dans la chambre.

Bil explique la chimiothérapie et la perte des cheveux et insiste sur la repousse des cheveux à la fin de la chimiothérapie. La psychologue interpelle Bil :

« Dis donc Bil, ça t'as fait quoi de perdre tes cheveux ? »

« Bil, tu peux mettre quoi sur ta tête quand tu as perdu tes cheveux ? »

Copyright © 2016 John Libbey Eurotext. Téléchargé par UNIVERSITE DE FRANCHE COMTE BU SANTE le 18/08/2016.



Et à la question posée à J., « *est-ce que tu trouves que Bil est beau sans cheveux* », J. acquiesce un oui de la tête. Nous commençons à entendre quelques mots de sa bouche.

Le surlendemain, nous intervenons auprès de J. pour lui expliquer l'aplasie, les globules rouges, blancs et les plaquettes. Cette fois-ci, J. communique avec Bil, échange et reformule les explications données par Bil. Maman nous explique que J. parle beaucoup de Bil. J. a utilisé le mot « tumeur » pour parler de sa maladie et questionne maman : « *est-ce que les médecins vont me guérir de ma tumeur ?* ».

Depuis Bil est devenu le meilleur ami de J.

J. parle de sa maladie, de la chute des cheveux. Il dessine Bil et a pu exprimer au professeur des écoles du service avec ses mots ce qu'il a compris des informations reçues.

En salle de classe, le professeur des écoles a écrit, avec l'accord de J. dans son cahier d'école, ses propres mots sur son histoire et sa rencontre avec Bil.

**Liens d'intérêts :** l'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

