

Journée internationale des cancers de l'enfant

Cancers pédiatriques : la vie continue pendant les soins à l'hôpital !



De l'accueil infirmier aux soins de support, en passant par les animations ou le suivi scolaire, tout est mis en œuvre pour un accompagnement sur-mesure et à 360° des enfants et des familles pendant les traitements. Multiplier les propositions et s'assurer que chaque patient, chaque famille, trouvent à tout moment un interlocuteur qui réponde à leurs besoins : telle est la philosophie qui guide l'accompagnement des enfants atteints de cancer à l'Institut Curie.

« Au cœur de l'hôpital de l'Institut Curie, le service de pédiatrie est une bulle à part, pleine d'émotions, souvent joyeuse. Notre équipe est guidée par une détermination profonde à assurer une continuité dans la vie des enfants et un accompagnement des familles sur tous les plans, psychologique, social, éducatif... pendant cette période si particulière du diagnostic à la fin des traitements, explique le **Dr Daniel Orbach**, chef du service clinique du centre SIREDO de l'Institut Curie (Soins, innovation, recherche, en oncologie de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte jeune). Cet accompagnement humain réussit grâce à la mobilisation de professionnels d'horizons divers - y compris le formidable soutien d'associations très investies - qui travaillent ensemble pour la santé et le bien-être des enfants ».

Une équipe aux petits soins...

Dès l'accueil infirmier, les professionnels du centre SIREDO de l'Institut Curie s'appliquent à mettre en place une prise en charge personnalisée et collaborative. « Les enfants et leurs parents sont reçus par le pédiatre qui deviendra leur référent, puis l'une des infirmières principales entre dans la boucle pour accompagner le jeune patient et sa famille, explique **Marjolaine Renouard**, infirmière principale. Les assistantes médicales participent elles aussi à toutes les consultations, constituant un point de repère de plus pour les enfants et leurs proches ».

Lors de cette première étape, l'infirmière principale se consacre pleinement au nouveau patient et le guide à travers les différents rendez-vous de la journée. Puis, au fil des consultations et des hospitalisations, chaque professionnel apporte son expertise et sa bienveillance.

... et de nombreux professionnels mobilisés

« Les auxiliaires de puériculture créent des liens très forts avec les enfants, ce qui leur permet de les distraire et de les rassurer lors des soins, illustre **Marjolaine Renouard**. De la même manière, les ASH (agents des services hospitaliers) tentent d'améliorer les repas des enfants. Elles recueillent aussi les émotions que les familles expriment en dehors des temps de soins ».

La liste des professionnels intervenant conjointement en pédiatrie est très large :

psychologue, psychiatre, diététicienne, kinésithérapeute, psychomotricienne... Tous les mardis, ils se retrouvent ensemble, soignants ou non, pour parler des patients, échanger autour de leurs besoins et trouver, grâce à leur cohésion, des solutions pour y répondre.





Le rôle clé des éducatrices

Clowns, conteuses, musiciennes, ateliers numériques, d'arts plastiques, de pâtisserie, activités sportives, manuelles... Deux éducatrices du SIREDO planifient le passage régulier des associations professionnelles ou bénévoles qui se relaient au chevet des enfants de 0 à 15 ans.

« Peu importe le nombre d'enfants qui y participent : si une animation fait du bien ne serait-ce qu'à un seul d'entre eux, alors elle a sa place », insistent **Emmanuelle Malarmey et Nathalie André, éducatrices de jeunes enfants**. Les jeunes patients bénéficient aussi d'une grande salle de jeu où l'enfant malade redevient, tout simplement, un enfant. « Aucune activité n'est imposée, précisent-elles. Nous ne mettons pas de contraintes supplémentaires ni aux enfants, ni aux parents. Nous sommes là pour leur offrir un espace de choix. »

Scolarité : éviter tout risque de décrochage

Autre dispositif grandement rassurant pour les familles : **l'école à l'hôpital**. Pour les enfants de plus de trois ans hospitalisés à long terme, deux institutrices de l'Éducation nationale se relaient, soit dans la salle de classe aménagée, soit au chevet du patient. « Elles passent tous les jours voir chacun d'eux et adaptent leurs enseignements à leurs besoins, à leur état de santé et à leur motivation », précisent **Anne Redzic et Jeanne Pierre**. L'Institut Curie étant également habilité comme centre d'examen, les jeunes patients peuvent y passer leur brevet ou leur baccalauréat en cours d'hospitalisation.

Donner aux ados une raison de se lever et leur éviter de se replier sur eux-mêmes

Il y a 12 ans, l'Institut Curie a créé l'unité AJA (Adolescents et jeunes adultes), dédiée aux 15-25 ans – l'une des trois seules de ce type en France. Elle dispose de six lits et suit environ une centaine de patients par an.

« Alors qu'à cet âge, ils sont en transition de l'adolescence vers la vie d'adulte, la maladie leur coupe les ailes. Nous sommes là pour leur servir de parachute, annonce **Sandra Quié, animatrice dans l'unité AJA**. Nous passons les voir régulièrement dans leur chambre, pour discuter de façon informelle de tout ce qui peut les préoccuper ou les intéresser ».

Soirée crêpes, concerts, jeux vidéo ou de société, activités manuelles, sorties, etc., tous les moyens sont mis en œuvre pour leur donner une raison de se lever et leur éviter de se replier sur eux-mêmes.

« Ils ont aussi le droit de dire non, de ne pas participer, et c'est important de le respecter, de leur laisser un peu de contrôle sur leur vie alors que la maladie leur en enlève beaucoup », précise l'animatrice.

Une enquête interne a révélé que le seul fait de savoir qu'ils ne sont pas seuls, qu'il y a autour d'eux d'autres jeunes qui vivent ou ont vécu la même expérience, améliore le bien-être des jeunes patients.

Une fois leur traitement terminé, le lien est maintenu grâce au smartphone de l'unité qui leur permet de rester en contact avec l'équipe. « Gestion de la fatigue, risque de dépression, difficultés scolaires ou de logement, nous continuons à chercher, par nous-mêmes ou avec les associations, des solutions pour les aider », complète **Sandra Quié**.



Des solutions innovantes pour faciliter les soins

Comment rassurer ou distraire un enfant avant et pendant un soin ? Les professionnels du SIREDO ont plusieurs tours dans leur sac. Un **casque de réalité virtuelle** permet par exemple de plonger les enfants dans un autre monde le temps d'une prise de sang ou d'une séance de chimiothérapie. Certaines soignantes sont formées à **l'hypnose** tandis que la psychomotricienne enseigne aux patients des techniques de **relaxation**. Les infirmières s'appuient quant à elles sur des poupées faites maison pour montrer aux enfants, et aux parents, les différentes procédures compliquées – comme la pose d'une voie centrale ou d'une sonde gastrique. L'objectif est de réussir à faire de ces soins un jeu pour les enfants.

Par ailleurs, les effets secondaires comme les problèmes de peau et d'ongles sont fréquents chez les jeunes patients traités contre leur cancer. « Je leur explique les effets auxquels s'attendre. Je leur donne les outils pour y faire face et les conseils pour préparer leur peau en amont, détaille **Hédi Chabanol, podologue au sein de l'unité de recherche Plaies et cicatrisation de l'Institut Curie**. Pour prendre soin de leurs ongles par exemple, j'utilise un stylo de cryothérapie que les enfants ont rebaptisé le "stylo reine des neiges" ! En introduisant le jeu dans le soin, qui en plus n'est pas douloureux, nous leur donnons envie de participer et ils deviennent demandeurs de ces soins ».

Avec Snoopy, une prise en charge qui ne manque pas de chien

De grands yeux tendres, des oreilles tombantes, un pelage tacheté de noir : voici Snoopy, le chien de médiation de l'Institut Curie qui se promène régulièrement dans le service de pédiatrie, où il est plébiscité pour des **instants de câlinothérapie très efficaces**.

« Les bienfaits de la relation avec l'animal sur l'anxiété ou la douleur sont démontrés. A l'Institut Curie, Snoopy est là toute la journée. Il est un repère pour les enfants, une escorte apaisante par exemple jusqu'à la salle de soin, un moment hors du soin qui fait du bien, qui rassure et les encourage à revenir à l'hôpital », expose **Hédi Chabanol, l'une des cinq soignants référents de Snoopy (Unité de recherche Plaies et Cicatrisation, dirigée par Isabelle Fromantin)**. « Il motive les adolescents à s'habiller et à sortir pour venir passer un moment avec lui. Depuis septembre dernier, il sert même de modèle aux dessins des enfants au cours des ateliers d'arts plastiques de l'association NOC (Nous On Crée !) ».



Un accompagnement financier et social au long cours

« C'est une particularité de notre service à laquelle nous sommes attachés : je rencontre, de manière systématique et dès le début du parcours de soin, chaque famille accueillie au centre SIREDO pour identifier les besoins en termes de soutien financier. Je cherche à aider la famille à s'organiser au mieux d'un point de vue social tout au long des temps de soin, qui peuvent s'échelonner sur plusieurs années. Je m'adapte aux situations individuelles des familles avec toujours la même idée en tête : trouver les solutions sociales les mieux adaptées pour chacune », explique **Sandra Toscani, assistante sociale à l'Institut Curie**.

Elle dispose de tout un arsenal de ressources pour compléter la prise en charge de la Sécurité Sociale et/ou de la mutuelle (par exemple pour le financement de séances de psychomotricité, l'achat de prothèse capillaire ou encore de produits de première nécessité pour les familles en situation précaire).

Parmi les options, les canaux publics, comme la Caisse d'allocations familiales ou la Maison départementale des personnes handicapées, mais aussi des associations propres à l'Institut Curie : Les enfants de Curie-APAESIC ou encore Rétinostop. Quant à l'aspect organisationnel, **Sandra Toscani** insiste sur l'importance d'un suivi social adapté et poursuivi : « L'objectif est de permettre aux parents qui le souhaitent de concilier leur emploi avec leur présence lors des soins, tout en les aidant à préserver le reste de la fratrie et les projets familiaux. » L'assistante sociale jongle avec les dispositifs, comme les congés de présence parentale, pour soutenir au mieux l'organisation voulue par chaque famille. Elle peut également s'appuyer sur la **Maison des parents Irène Joliot-Curie** de l'Institut Curie : un hébergement de 10 chambres avec cuisine commune pour accueillir les proches venant de loin lors des phases de radiothérapie par exemple.



Chiffres clés à l'Institut Curie

- **390 nouveaux patients par an**
- **SIREDO**, 1^{er} centre intégré en France dédié aux cancers touchant les moins de 25 ans
- **43 études cliniques en 2022** incluant **100 enfants et ados**

Les associations : un soutien essentiel à toutes les étapes

Pour apprendre, créer, jouer, s'évader, pour aider financièrement ou encore pour soutenir la recherche en oncopédiatrie, le rôle de ces associations très nombreuses et surtout très engagées est extrêmement précieux. **À l'Institut Curie, [plus de 40 associations](#) accompagnent les enfants malades et leurs familles.**

Parmi elles, certaines sont historiques. C'est le cas de [Rétinostop](#), l'association française contre le rétinoblastome, cancer de la rétine du jeune enfant, dont l'Institut Curie est le centre référent au niveau national. Information et soutien auprès des familles, sensibilisation des professionnels de santé et du grand public, soutien à la recherche... l'association œuvre sur tous les fronts depuis plus de 30 ans. « Notre rôle est d'accompagner et de venir en aide aux familles et aux patients. Chacune de nos missions constitue un levier pour offrir les meilleures chances aux enfants atteints de cette tumeur oculaire rare. » explique Marie-Françoise Ray, présidente de Rétinostop.

Autre exemple emblématique : depuis plus de 20 ans, [l'association NOC ! \(Nous On Crée !\)](#), **l'école d'art à l'hôpital**, propose des ateliers d'arts plastiques à l'Institut Curie offrant un cadre structurant d'apprentissage et de créativité pour les enfants en situation de rupture avec une enfance "classique". « *Bien plus qu'un loisir, la pratique artistique permet de maintenir des habitudes éducatives essentielles malgré de longues périodes d'hospitalisation, tout en cultivant confiance en soi, curiosité et compétences techniques.* » explique **Élodie Thébaud, fondatrice et directrice de NOC !**

Quant à l'association, [Les Enfants de Curie - APAESIC](#), qui fête ses 40 ans cette année, elle apporte un soutien précieux aux familles : « C'est aller au-devant des besoins des enfants, pour rendre leur vie à l'hôpital la moins pénible possible, avec des activités hebdomadaires pour les distraire : clowns, tricoteuses, ateliers de musique, conteuses, goûters festifs... Nous venons aussi en aide financièrement aux familles les plus fragiles en collaboration avec l'assistante sociale du service, ou en apportant du soutien organisationnel. Car le cancer d'un enfant est un long combat qui bouleverse souvent l'équilibre familial et professionnel. » souligne **Aurore Goncalves, présidente des Enfants de Curie.**

Tandis que d'autres associations essentielles mènent des actions de sensibilisation auprès des pouvoirs publics et parviennent à financer d'importants projets de recherche qui donnent de l'élan à l'innovation et aux avancées médicales en oncopédiatrie.

Pour en savoir plus

- Le Centre SIREDO <https://curie.fr/siredo-centre-expert-en-cancerologie-de-lenfant-et-de-ladolescent>
- 28 novembre 2024 [EU CAN KIDS : alliance européenne durable pour un avenir sans cancers pédiatriques](#)
- 10 septembre 2024 [Progresser dans la compréhension des cancers des enfants pour guérir plus de jeunes patients, une...](#)
- 27 août 2024 [Cancers pédiatriques : Héloïse Courvoisier, les yeux tournés vers les jeux](#)
- 27 août 2024 [Un mois pour sensibiliser à la lutte contre les cancers pédiatriques, 2e cause de mortalité chez...](#)
- 8 juillet 2024 [Cancer pédiatrique : l'origine du médulloblastome détectée, un espoir renforcé](#)
- 10 avril 2024 [Oncologie pédiatrique, vaccin anti-cancer : les résultats prometteurs de l'Institut Curie présentés au congrès de l'AACR](#)
- 12 février 2024 [Tumeurs cérébrales pédiatriques : les innovations de l'Institut Curie vers de nouvelles thérapies et moins...](#)
- 18 décembre 2023 [L'Institut Curie se modernise, regroupe ses forces sur son site parisien et construit le premier...](#)

Contacts presse

Catherine Goupillon-Senghor - catherine.goupillon-senghor@curie.fr / 06 13 91 63 63

Elsa Champion - elsa.champion@curie.fr / 07 64 43 09 28

Havas XX

A propos de l'Institut Curie

L'Institut Curie, 1er centre français de lutte contre le cancer, associe un centre de recherche de renommée internationale et un ensemble hospitalier de pointe qui prend en charge tous les cancers y compris les plus rares. Fondé en 1909 par Marie Curie, l'Institut Curie rassemble sur 3 sites (Paris, Saint-Cloud et Orsay) plus de 3 800 chercheurs, médecins et soignants autour de ses 3 missions : soins, recherche et enseignement. Fondation reconnue d'utilité publique habilitée à recevoir des dons et des legs, l'Institut Curie peut, grâce au soutien de ses donateurs, accélérer les découvertes et ainsi améliorer les traitements et la qualité de vie des malades. Pour en savoir plus : [curie.fr](#), [Facebook](#), [LinkedIn](#), [Instagram](#), [BlueSky](#)