



Comité National de l'Enfance

3 boulevard Lefebvre 75015 Paris

LES ANOMALIES ORTHOPÉDIQUES DU NOUVEAU-NÉ, DU NOURRISSON ET DU GRAND ENFANT

Conférence présidée par

le Docteur Jean LAVAUD

Président du Comité National de l'Enfance

avec la participation

du Professeur Raphaël SERINGE

Hôpital Saint Vincent de Paul – Paris

« Dysplasie de hanche et pied bot

du Professeur Philippe WICART

Hôpital Saint Vincent de Paul - Paris

« Rhume de hanche, ostéo-arthrite, ostéomyélite

du Docteur Eric MASCARD

Hôpital Saint Vincent de Paul - Paris

« Tumeurs malignes du squelette, douleurs de croissance
ou douleurs post-traumatologie du sport

de Madame Muriel DEROME

Psychologue - Hôpital Raymond Poincaré - Garches

« Aspects socio-familiaux et psychologiques des enfants présentant des problèmes
orthopédiques lourds »

11 septembre 2008



DOCTEUR JEAN LAVAUD

Le Comité National de l'Enfance remercie les organisateurs des Entretiens de Bichat de lui avoir permis de tenir cette table ronde sur « LES ANOMALIES ORTHOPEDIQUES DU NOUVEAU NE, DU NOURRISSON ET DU GRAND ENFANT ».

Nous avons demandé à l'équipe de Chirurgie Orthopédique de l'Hôpital Saint Vincent de Paul de bien vouloir participer à cette table ronde qui sera animée par le Professeur Raphaël SERINGE.

- Professeur Raphaël SERINGE « Dysplasie de hanche et pied bot »
- Professeur Philippe WICART « Rhume de hanche, ostéo-arthrite, ostéomyélite »
- Docteur Eric MASCARD « Tumeurs malignes du squelette, douleurs de croissance ou douleurs post-traumatologie du sport ». Ces tumeurs posent problème car elles sont souvent dépistées tardivement et leur évolution est souvent défavorable à moyen terme. Il sera donc intéressant de savoir comment les repérer au plus tôt.
- Madame Muriel DEROME, Psychologue à l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches, dans le service du Professeur Brigitte ESTOURNET « Aspects socio-familiaux et psychologiques des enfants présentant des problèmes orthopédiques lourds ». Certains sont souvent chroniques et posent par conséquent des problèmes de fond qu'il faut résoudre.

Voilà le schéma de cette table ronde. Nous ne pouvions pas traiter tous les problèmes mais, avec l'équipe de Saint Vincent de Paul, nous avons choisi ceux qui nous paraissaient d'actualité.

Les thèmes de ces interventions sont très différents et vous pourrez donc poser vos questions à la fin de chacune d'elles.



PROFESSEUR RAPHAEL SERINGE

« DYSPLASIE DE HANCHE ET PIED BOT »

Je remercie Monsieur LAVAUD de me donner l'occasion de parler devant cette tribune des problèmes orthopédiques du petit et du grand enfant. Je ferai deux exposés : le premier sera consacré au pied bot, l'autre aux dysplasies de hanche.

Parmi les pieds bots, j'ai choisi de vous parler essentiellement du pied bot varus équin congénital très fréquent, mais aussi du pied bot convexe congénital. Très rare, il pose des problèmes de diagnostic. Celui-ci ne doit pas être tardif car le traitement est d'autant meilleur que la prise en charge est précoce.

Le pied bot varus équin est le plus souvent idiopathique, (1 pour 700 naissances). Rarement, il est lié à une malformation en général visible : il manque un ou deux orteils ou il y a au contraire duplication. Il peut aussi être syndromique (trisomie 21). Il peut être observé dans 232 syndromes. Il peut également être amiotique ou neurologique paralytique. Le dysgraphisme lombo-sacré en est la première cause. On peut observer un lipome avec une petite touffe de poils, une petite fossette ou encore un tout petit angiome plan sur la ligne médiane qui doit attirer l'attention.

Le diagnostic est faisable par échographie dès la vingt-quatrième semaine d'aménorrhée. Mais c'est seulement à la naissance qu'on peut vérifier le caractère idiopathique par un examen complet de l'enfant (membres inférieurs) et surtout étudier la réductibilité de la déformation. Par définition, il est irréductible mais en fait, partiellement irréductible. Inversement, le degré de réductibilité est souvent en faveur d'un pronostic d'une forme plus souple, meilleur que pour les formes extrêmement rigides. La première consultation doit être faite par le chirurgien orthopédiste qui suivra ultérieurement l'enfant. Il ne faut donc pas commencer le traitement à la maternité si le chirurgien n'a pas évalué cette réductibilité. On peut organiser le premier rendez-vous dans les jours suivant la sortie de maternité. Le résultat du traitement n'en sera pas influencé.

Depuis cinq ans, des progrès thérapeutiques ont été accomplis. En France, il y a deux méthodes, un peu en opposition : celle que nous avons progressivement mise au point à Saint Vincent de Paul depuis une trentaine d'années et très nettement améliorée depuis dix ans. Beaucoup plus récemment, la méthode de Ponseti est arrivée en France. C'est en fait une très vieille méthode nord-américaine qui date des années quarante. Elle avait disparu puis elle est réapparue. En France, on était très en faveur du traitement fonctionnel pour essayer de limiter la chirurgie, alors que partout dans le monde 95 % des cas de pied bot étaient opérés. Par des opérations assez importantes avec des récidives. Finalement, les américains se sont aperçus que les résultats de la chirurgie n'étaient pas si bons et ils ont repris la méthode de plâtres de Ponseti.

Le traitement fonctionnel est à base de kinésithérapie spécialisée cinq fois par semaine. Ce pied est manipulé. On le fixe sur des petites plaquettes, des attelles adaptées changées tous les huit jours en fonction des progrès de la correction du pied. Pour nous, le progrès thérapeutique est arrivé depuis une dizaine d'années. Dans environ 50 % des cas, nous ajoutons à ce traitement fonctionnel une ténotomie percutanée du tendon d'Achille. C'est un geste micro invasif fait à l'âge de six mois, complété par un plâtre de trois semaines, posé pour des raisons antalgiques. Il est suivi d'une reprise de la méthode fonctionnelle. L'enfant qui acquiert la marche aura une attelle la nuit pendant de nombreuses années.

La méthode de Ponseti diffère parce que le chirurgien orthopédiste lui-même prend le pied en charge. Il fait des plâtres successifs tous les huit jours. Au bout de cinq à six semaines, il obtient une correction incomplète à laquelle il ajoute systématiquement cette ténotomie percutanée. Pour éviter la récurrence, le traitement est toujours très long. Ce qui est intéressant dans cette méthode, c'est la ténotomie du tendon d'Achille. On ne sait pas si, dans dix ou quinze ans, elle va aggraver la faiblesse musculaire du triceps et gêner la fonction. Il est certain que dans notre technique et notre habitude, cinquante pour cent des pieds n'ont eu aucune opération et un résultat morphologique satisfaisant - malgré quelques petits stigmates cutanés et des raideurs. L'enfant pourra même jouer au tennis à un très bon niveau. Chez un bébé de cinq mois dont le calcanéum est encore extrêmement cartilagineux après qu'on ait pratiqué une ténotomie d'Achille percutanée, acte minime assez efficace, le calcanéum s'abaisse. Sur une radiographie à six ans, on constate que le pied a repris une forme normale en échappant à la chirurgie conventionnelle. Nous pratiquons la chirurgie de libération dans seulement 10 % des cas récalcitrants. C'est une chirurgie extensive qui peut donner également de très bons résultats dans la majorité des cas. Mais notre but est d'essayer de diminuer le taux des pieds bots opérés. De toute façon,



quelle que soit la méthode, le risque de récurrence est permanent pendant la croissance. C'est la raison pour laquelle une surveillance est nécessaire.

Bien qu'il soit très rare, il est important de parler du pied convexe congénital. En effet, c'est une anomalie extrêmement grave, une luxation médio tarsienne irréductible. Sur une radio, on peut voir la tête du talus, nom actuel de l'astragale. La médio tarsienne est luxée dorsalement. Le diagnostic n'est pas facile, sauf dans des cas monstrueux assez rares. Dans la majorité des cas, le pied est faussement souple alors même que la luxation est irréductible.

S'il y a une hyper mobilité, l'examineur pense, puisque cela redevient concave, que ce n'est pas grave et il appelle cela un pied calcaneus. Se tromper est ennuyeux parce que le pied calcaneus guérit tout seul alors que le pied convexe congénital ne guérit pas si on ne fait pas le traitement adéquat. Il y a désolidarisation entre avant et arrière pied. Si on bloque l'arrière pied entre le calcaneum et la cheville, l'avant-pied présente une hyper mobilité de 50 à 60° qui est totalement pathologique et on ne devrait pas se tromper.

Le diagnostic différentiel. Le pied convexe, c'est dans la médio tarsienne. C'est irréductible. Le pied calcaneus dit pied valgus est un pied normal qui se présente relevé - comme l'autre - mais le défaut est dans la cheville en hyper flexion dorsale et non pas dans la médio tarsienne. C'est bénin et guérit quasiment tout seul. Il ne faut pas se tromper et les radios peuvent y aider. Dans le pied convexe, l'angle entre le tibia et le talus est obtus alors qu'il est aigu dans le cas du pied calcaneus. Cela n'a rien à voir ! Ni cliniquement quand on connaît l'anomalie, ni radiologiquement si on sait interpréter la radio. Le diagnostic est faisable dès la période néonatale sur des clichés que nous appelons dynamiques : l'un est fait en flexion plantaire, l'autre en flexion dorsale. On mesure un autre angle entre le talus et l'avant pied. L'angle aigu est totalement pathologique. L'angle obtus qui n'est pas suffisant et est irréductible va au-delà d'au moins 30°. L'hyper mobilité est donc trompeuse. Il faut faire le traitement adéquat : une plaquette cambrée, des sparadraps, une kinésithérapie adaptée aux deux défauts, des manipulations dans la médio tarsienne. Quand on a de la chance et des kinésithérapeutes efficaces, on observe dans plus d'un tiers des cas des corrections réelles. Dans la littérature, c'est considéré comme incurable par des moyens autres que la chirurgie. Mais dans une forme grave de pied convexe congénital, radiographiée à cinq ans puis à seize ans, on voit que la jeune fille a des pieds d'apparence et de souplesse quasi normales sans opération. Le diagnostic est donc important. S'il n'est pas fait à la naissance, on croit qu'il s'agit d'un pied calcaneus valgus, on prescrit un peu de kiné, on revoit l'enfant et puis vers l'âge d'un ou deux ans, voire de sept ans pour le dernier que j'ai vu en consultation, on découvre que c'est un pied convexe congénital. C'est dommage car il faut alors opérer (dans 60% des cas) et la chirurgie ne donne pas d'aussi bons résultats. Elle transforme l'anatomie radiologique du pied mais pas la fonction, la raideur, les complications... C'est très ennuyeux.

En conclusion, pour l'ensemble des pieds bots, pas de chaussure orthopédique. Elle aurait dû disparaître dans les années soixante-quinze car elle ne sert à rien. Elle camoufle l'anomalie. Or, beaucoup d'anomalies nécessitent un appareillage nocturne pour éviter la récurrence. En effet, beaucoup de pieds bots ont de l'équin. Mais l'équin est la position naturelle dans le sommeil. Et, si on dort en équin, la récurrence est inéluctable. En revanche, si on met une attelle et si on dort avec le pied à angle droit, la tendance à la récurrence diminue de façon drastique. C'est donc un énorme apport des trente dernières années. L'appareillage nocturne doit remplacer la monstrueuse chaussure orthopédique. C'est une chaussure de ski et ceux qui pratiquent le ski savent qu'on ne peut pas marcher avec de telles chaussures. Elle est donc inutile, ne fait qu'atrophier l'enfant et couler un peu plus la Sécurité Sociale !

Les dysplasies de la hanche

Depuis vingt ou vingt-cinq ans, il y avait un protocole de diagnostic et prise en charge précoces. Puis il y a eu un relâchement dans le dépistage et on voit réapparaître les luxations, les sub luxations à des âges tout à fait inquiétants - six mois, un an, dix-huit mois. Il y a certainement eu aussi un relâchement de notre part, nous enseignants, mais aussi de la part du renouvellement des générations de médecins. Il faut beaucoup insister sur le diagnostic précoce néonatal des dysplasies de la hanche.

Quelques définitions rapides : dans la luxation, la tête fémorale est complètement sortie de la cavité, dans la sub luxation elle est sortie à moitié ; on devrait réserver le terme de dysplasie à la déformation du toit de l'acétabulum. Moyennant cette connaissance des dysplasies au sens large dont la fréquence est énorme (6 à 20 cas pour mille naissances), 20 % des enfants nés par siège ont une luxation congénitale bilatérale de la hanche. Ce n'est pas une malformation de la période embryonnaire mais une déformation de la fin de la vie



foetale, au neuvième mois, donc totalement réversible qui peut guérir intégralement, ce qui n'est jamais le cas des malformations de la période embryonnaire.

L'anatomopathologie est une luxation congénitale de hanche ; la tête fémorale est luxée en haut et en arrière de la cavité. 99 % des luxations congénitales de hanche chez le nouveau-né sont réductibles, donc instables. C'est-à-dire qu'en examinant un bébé, on va constater que la tête du fémur peut entrer et sortir. C'est sur ce signe clinique de réductibilité qu'on va faire le diagnostic. En ce qui concerne l'étiologie, le facteur mécanique est prépondérant. Le bébé est coincé avec hyperflexion du fémur - comme tous les fœtus - sa jambe tourne en rotation externe et la tête du fémur est chassée en haut et en arrière parce que le trochanter du fœtus appuie sur le détroit maternel en cas de siège, ou sur le rachis lombaire maternel en cas de présentation céphalique. Cela explique donc qu'une fois que le bébé est né, qu'il est à l'air libre, la hanche peut guérir spontanément dans 60 % des cas. Certaines postures luxantes : des bébés en hyperflexion en rotation externe, le fémur est directement en arrière. Dans ces positions, le bébé né par le siège, est coincé dans le détroit maternel.

Sur le plan clinique, on va beaucoup parler de l'instabilité. Mais il y a un facteur de risque peu connu en-dehors des antécédents familiaux ou du siège, l'hypertonie des adducteurs, découverte il y a trente ans. Elle fait partie de l'examen néonatal. On écarte d'un coup sec mais léger les deux fémurs, ce qui déclenche normalement le réflexe d'étirement des adducteurs. Si ce réflexe se déclenche à 60/70°, c'est normal, mais s'il se déclenche à 20° ou 10°, cela signifie que le bébé a été serré, coincé in utero et qu'il a peut-être une luxation. L'instabilité est le signe caractéristique, avec déplacement anormal de la tête du fémur. Le médecin prend le fémur et fait entrer la tête qui entre et sort en heurtant le clapet, déclenchant à chaque fois un ressaut. Quand il existe, le ressaut est visible. C'est une mère qui a décrit ce signe en 1927 à ORTOLANI, un pédiatre. Le ressaut est donc facile à voir. Toutes les luxations de hanche n'ont pas un ressaut (2/3 n'en ont pas). Le rebord de la cavité étant émoussé, la tête fémorale glisse sans donner le phénomène visible, perceptible : le signe du piston qu'il faut détecter.

La manœuvre de BARLOW est intéressante. On tient la hanche au plus près, la main droite sur un genou gauche hyperfléchi, le pouce à la moitié interne de la cuisse et l'autre main stabilise le bassin. Sur de tout petits mouvements de prono-supination, on fait entrer et sortir, sortir et entrer la tête. Ou cela entre et sort, ou c'est stable. C'est facile à constater si l'enfant est complètement détendu. Soit il dort pendant l'examen - sans anesthésie bien entendu - soit on lui donne un biberon ou le doigt de la mère ou de l'infirmière. Si l'enfant n'est pas relâché, on passe à côté. Quand le pouce appuie en pronation - ce sont des micromouvements - la tête sort ou ne sort pas. A l'inverse, avec des mouvements de supination, on fait entrer la tête, ou pas. C'est facile en théorie, mais compliqué dans la pratique.

On a individualisé hanche luxable et hanche luxée. La hanche luxable est en place et, quand l'examineur veut la faire sortir, il a la surprise de la voir sortir et de la voir rentrer toute seule s'il la lâche. Il est donc faux de dire qu'une hanche luxable va potentiellement se luxer. C'est une hanche luxée qui va potentiellement guérir. Elle est encore luxable au moment où l'enfant vient de naître, mais si on ne le linge pas serré, la hanche va guérir toute seule.

La hanche luxée réductible représente un stade plus fort, probablement antérieur. La hanche sort spontanément. La manœuvre doit être un peu plus nuancée : il faut tirer vers soi, faire un peu d'abduction et faire rentrer. Cela rentre ou pas. Quand on lâche, cela sort parce que c'est luxé. Si on ne la tient pas en écartement, cela ressort. Il va falloir traiter. Le diagnostic est différentiel. Ce n'est pas parce qu'on trouve une instabilité chez un nouveau-né qu'il s'agit d'une luxation congénitale de la hanche. Dans 99 % des cas, c'est effectivement une luxation mais, pour le 1 % restant, il s'agit d'une arthrite septique de hanche. Il faut tenir compte du contexte, fièvre, infection maternelle, douleurs - car une arthrite fait mal. Mais attention, cela peut être une luxation car le pus dans la hanche d'un bébé ou d'un nourrisson entraîne une luxation. C'est parfaitement connu depuis au moins un siècle.

Un deuxième diagnostic différentiel, archi exceptionnel, est celui d'un traumatisme obstétrical. Ce n'est pas la sage-femme ou l'obstétricien qui luxe la hanche. Ce qu'ils peuvent faire au maximum, c'est casser la hanche qui se casse en décollement épiphysaire. La tête reste dans la cavité et le fémur va dans la fesse. Et il y a des hurlements ! Cela se sent à l'examen clinique, aidé par l'échographie.

Le bassin asymétrique congénital est un dernier piège. L'enfant est complètement de travers, donc suspect d'avoir une luxation congénitale de la hanche du côté en adduction. Il faut bien l'examiner pour savoir s'il y a une luxation ou non. Tous les bassins asymétriques n'ont pas une luxation (1 sur 7 - les 6 autres guérissent tout seuls) mais toutes les luxations congénitales unilatérales de hanche ont un bassin asymétrique. La radio peut aider beaucoup. Mais si un paramètre change - par exemple, si on fait tourner le bassin autour d'un axe - en



cas de cyphose ou de lordose lombaire, la radiographie montre des images complètement différentes. Autour d'un axe vertical ou transversal, il y a d'autres images. Lorsque nous avons fait l'étude à Saint Vincent de Paul, sur 650 radiographies du bassin à quatre mois, faites par des manipulateurs hyper compétents, 97 % présentaient entre un et quatorze défauts techniques. La radio a des limites, elle donne des faux positifs, des faux négatifs. L'échographie que l'on conseille à un mois est très intéressante et permet de voir beaucoup plus de choses que la radio : la tête du fémur dans l'acetabulum, le labrum avec la pointe du limbus qui, fibreux, arrête les ultrasons et qu'on voit toujours, le cotyle osseux. La tête fémorale cartilagineuse et donc anéchogène laisse passer les ultrasons. Mais on le devine très bien puisqu'il y a des reliefs osseux. On voit plein de choses dans les parties molles, on sait dire si la tête rentre dans la cavité ou pas. Chez un même enfant, l'intérêt de l'échographie en temps réel est de permettre, avec la manœuvre de BARLOW ou celle d'ORTOLANI, de voir que la tête est rentrée ou au contraire sortie. L'échographie est donc un apport considérable, surtout pédagogique, qui permet au médecin de voir sur l'écran ce qu'il sent lors de la manœuvre d'instabilité. Allez donc étudier chez des échographistes des hanches luxées et vous les comprendrez mieux ! Ce ne sont ni des méthodes de diagnostic, ni des méthodes de dépistage parce qu'il y a beaucoup trop de faux positifs et de faux négatifs.

Que faut-il faire de tous ces nouveau-nés, sachant que 60 % d'entre eux guérissent, en particulier les hanches luxables ? Il faut d'abord faire le diagnostic, même à six mois ou un an, deux ans.

Le traitement est simple : il faut mettre la tête dans la cavité, maintenir cette réduction pendant plusieurs mois, corriger la dysplasie acétabulaire et le toit s'abaisse par la permanence du système d'abduction, éviter absolument la nécrose avasculaire du fémur qui est la grande complication. Si on met des appareillages d'abduction chez des enfants normaux, on va créer une pathologie iatrogène. Il faut traiter uniquement ceux qui en ont besoin ! La hanche luxable ne doit pas être traitée, mais surveillée pour vérifier qu'elle guérit toute seule. Si la hanche est luxée à la naissance - c'est plus rare - on utilise un langage spécifique à quatre mains - ou deux personnes - on met la tête dans la cavité, quelqu'un tient l'enfant pendant qu'une autre personne nettoie le périnée et met le lange. On laisse ce système de façon très rigoureuse pendant deux à trois mois car le temps guérit les luxations comme les fractures. Si on voit l'enfant plus tard, on a l'habitude d'utiliser des attelles d'abduction ou des harnais de Pavlick.

Il y a beaucoup de consignes à donner aux parents pour qu'ils portent leur enfant sans le remettre dans une position nuisible, ne le prennent plus par les pieds pour lui torcher les fesses car les deux membres inférieurs se mettent en rotation externe. Sur un bébé normal, cela ne fait pas de mal, mais sur un bébé qui a des hanches luxables ou luxées, les têtes fémorales tournent et se relaxent. La façon de porter l'enfant va favoriser la guérison ou non. On peut arriver à la luxation incoercible, une hanche qu'on peut luxer et reluxer indéfiniment sans jamais la stabiliser. Cela va durer des mois ou des années ! S'il est plus vieux, c'est la traction. Quant à la chirurgie ouverte, faite fréquemment partout dans le monde sauf en France, nous avons réussi à maintenir cette tradition de la réduction orthopédique qui donne de bien meilleurs résultats.

En conclusion,

- Il ne faut traiter que les hanches qui ne sont pas susceptibles de guérir spontanément.
- Le diagnostic relève du médecin - pédiatre, généraliste... -
- La décision thérapeutique relève du chirurgien.

QUESTION :

Pour la dysplasie de hanche, faut-il un bon radiologue ?

RÉPONSE :

Ce n'est pas une question de radiologue, puisque même parmi les meilleurs, il peut y avoir 97% d'erreurs. Il faut savoir interpréter une radio qui n'est pas techniquement parfaite et c'est horriblement difficile.



QUESTION :

La césarienne est-elle un facteur de risque de dysplasie ?

RÉPONSE :

La césarienne en elle-même n'est pas un facteur de risque puisque c'est une naissance en douceur. Mais si elle a été programmée pour un siège, on va bien entendu trouver un taux de luxations et de dysplasies considérable ou d'autres malpositions. Egalement si elle a été programmée pour des naissances multiples. Plus il y a de bébés dans le ventre, plus il y a de luxations.

QUESTION :

Pourquoi attendre l'âge d'un mois pour faire l'échographie ?

RÉPONSE :

Cela a été énormément fait plus tôt (de 0 à 5 jours) et a donné un taux de faux positifs considérable qui a amené à des traitements abusifs et des images difficiles à interpréter qui disparaissent spontanément. A un mois, le taux de faux positifs est moins élevé.

QUESTION :

Quels sont les facteurs de risque ?

RÉPONSE :

Les antécédents familiaux formels, siège, anomalies sévères du pied, genu recurvatum, torticolis musculaire congénital. Une échographie et/ou une radio à quatre mois peuvent aider.

QUESTION :

Pourquoi y a-t-il plus de luxations en Bretagne ?

RÉPONSE :

Il y a bien d'autres foyers que la Bretagne. Il y en a dans tous les pays du monde. On a peut-être grossi le phénomène de la Bretagne. Il y a un aspect génétique.

QUESTION :

Une échographie normale à un mois dispense-t-elle de la radio à quatre mois ?

RÉPONSE :

S'il y a des antécédents formels ou un siège, je conseille « la ceinture et les bretelles », c'est-à-dire les deux. Pour une échographie normale de hanche, on a déjà vu des luxations passer inaperçues. Le diagnostic est très difficile. S'il y a plusieurs facteurs de risque - ou un, énorme, comme la mère soignée pendant deux ans ou opérée plusieurs fois, il ne faut pas louper le diagnostic et donc faire une échographie à un mois et une radio à quatre mois.

QUESTION :

Qu'en est-il de la radio systématique à un mois ?

RÉPONSE :

Elle est complètement obsolète depuis la conférence de consensus de 1991 avec la Société Française de Radiologie à Paris.



PROFESSEUR PHILIPPE WICART

« RHUME DE HANCHE, OSTEO-ARTHRITE, OSTEOMYELITE »

Je vous remercie de m'avoir proposé de faire cet exposé sur le rhume de hanche.

Le rhume de hanche est très fréquent (un enfant sur 33). Dans une classe assez chargée, un enfant fera donc un rhume de hanche. Le risque annuel de récurrence est supérieur à 4%. Il y a plus de risque d'en faire un quand on n'en a pas eu, même si deux rhumes de hanches de suite peuvent faire penser qu'il y a une autre infection. C'est un problème très fréquent, d'orthopédie basique et même de pédiatrie générale courante.

L'étiologie est très « brumeuse ». De nombreux articles paraissent sur le sujet et certains évoquent une étiologie bactérienne ou virale avec réponse immunitaire très particulière, des anomalies du métabolisme intra articulaire. Mais il n'y a rien de précis. Aucune étude n'a pu déterminer la cause. Le rhume de hanche, c'est du latin ! L'examen clinique doit être complet : état général, état pyrétyque, examen précis de la hanche et du rachis, articulation sacro-iliaque, et ensemble des membres inférieurs. Les examens para-cliniques sont prescrits en cas de petites anomalies cliniques : hanche un peu plus raide. Dans cette affection, les examens biologiques sont en général normaux. En cas de doute, une radio est prescrite. On voit une espèce de refoulement qui témoigne d'un épanchement articulaire qui n'est pas spécifique. Il faut demander au radiologue de quantifier l'épaisseur de l'épanchement, de qualifier la morphologie de la capsule nodale et de préciser si cet épanchement est autocogène ou allérogène. L'échographie n'est pas fondamentale et pas plus sensible que l'examen clinique pour rechercher un épanchement articulaire. S'il y en a un, la mobilité est modifiée. La kinésithérapie peut être utile dans certains cas pour des rhumes de hanche qui traînent un peu, une synovite aigüe. La scintigraphie est normale et montre une faible hyperfixation mais rien d'autre.

Evolution : normalement le rhume de hanche guérit en moins de sept jours. Au bout de quelques jours, l'enfant a moins mal et au bout de sept jours, on n'en parle plus. Après ce délai, si l'examen est encore douloureux c'est qu'il y a autre chose. La coxa magna est la seule séquelle possible. Un petit phénomène vasculaire qui entraîne une petite réaction de croissance avec une tête fémorale un peu plus grosse que l'autre. Le traitement est modéré et compatible avec le retour à domicile.

Il faut donner des conseils de surveillance à la famille non pas tant parce qu'il faut revoir l'enfant de façon systématique que pour expliquer ce qu'est cette pathologie - ou ce que cela peut être d'autre - et prévenir que l'affection doit disparaître en quelques jours. Si cela n'est pas le cas, il faut revenir consulter. On peut prescrire des antalgiques ou des anti-inflammatoires mais c'est un peu tendancieux car l'éventuelle infection va être difficile à surveiller.

Parfois, l'atteinte fonctionnelle est plus importante : l'enfant a un pied en l'air - position de l'échassier - et ne peut pas marcher. Il est alors plus difficile de le renvoyer dans sa famille parce que les choses ne s'améliorent pas toutes seules et qu'il faudra le faire revenir en consultation. Dans ces cas-là, on l'hospitalise pendant un ou deux jours en traction pour vérifier que l'évolution est favorable. En général, c'est réglé en un ou deux jours. On fait marcher l'enfant une demi-journée dans le service, on passe le soir à midi et, s'il est bien, il peut sortir. Au moindre doute, il faut le ponctionner car certains rhumes de hanche sont très très douloureux. Il faut proposer une ponction articulaire qui a le double intérêt de diminuer la pression intra articulaire et de voir le type de liquide, de le mettre en culture et de faire le diagnostic d'arthrite septique.

Les américains sont très pragmatiques et ne donnent pas à cette affection le nom de rhume de hanche mais parlent de hanche en observation car on doit observer l'enfant dont on ne sait pas ce qu'il a. La famille doit l'observer. Cela doit rester pour nous un diagnostic d'élimination pour être sûrs qu'il ne s'agit pas d'autre chose et surtout d'une infection ostéo-articulaire. C'est un problème d'orthopédie pédiatrique quotidienne. Il y a toujours un enfant hospitalisé dans le service. Quand on voit arriver cet enfant-là aux Urgences, la question est de savoir s'il n'a pas d'arthrite. C'est le vrai problème. Il est important de se poser cette question parce que si cela n'est pas diagnostiqué et bien traité, l'évolution est mauvaise et il y aura des séquelles.

Une petite fille de treize ans a des douleurs à la hanche droite et une fièvre intense après une chute de cheval et le médecin diagnostique une tendinite. Il est impossible de poser un tel diagnostic en pédiatrie. L'enfant qui ne va pas mieux vient consulter un mois plus tard et l'on constate une néphrite, un pincement articulaire si important que l'articulation est détruite. Il faut donc pratiquer une arthrotomie et ouvrir la hanche. L'opérateur retrouve l'épiphyse fémorale complètement détachée, un décollement du nerf sciatique et le cartilage articulaire complètement détruit. Le diagnostic est évident : il s'agit d'une arthrite septique. Il faut savoir qu'une arthrite



septique mal traitée évolue vers des séquelles catastrophiques, qui posent des problèmes carrément insolubles.

Il y a deux types d'infection ostéo-articulaire : les arthrites et les ostéomyélites. Les arthrites sont hématogènes par contamination via le sang. Elles surviennent le plus souvent par des bactéries à l'occasion d'une septicémie. Mais c'est rare. Les enfants que vous et nous traitons ont une angine, se brossent les dents, font une gastro et le microbe passe dans la circulation. Probablement parce que le système immunitaire de l'enfant n'est pas complètement mature. Et le second élément est le fait que la vascularisation chez l'enfant est très particulière dans l'articulation de la synoviale et les structures osseuses. Un enfant de moins de trois ans ne peut pas avoir de rhume de hanche, cela ne peut donc pas être autre chose qu'une arthrite, infection primitive hématogène de la hanche. Il faut d'ailleurs y penser quel que soit l'âge de l'enfant. Le signe clé de l'arthrite est la raideur. Quand on a du pus dans le ventre - une péritonite - on a un « ventre de bois ». Quand il y a du pus dans la hanche, c'est « l'articulation de bois » qui ne bouge plus. Avec diminution importante de la longueur, l'enfant a mal. Il ne faut pas attendre les signes suivants tels la fièvre, signes biologiques altérés... car on voit souvent les arthrites chez des enfants apyrétiques, où le biologique est subnormal et les radios normales. Car on expose l'enfant à des séquelles.

L'ostéomyélite est une contamination primitive, le plus souvent de la métaphyse. Parfois de l'épiphyse. L'enfant vient consulter avec un radio normale. C'est là qu'il faut faire le diagnostic qui n'est pas facile. Car la métaphyse de la hanche est très profonde et on ne peut pas la palper. Alors que si on palpe le fémur, on sent la douleur et le diagnostic est plus facile. La mobilité n'a pas diminué car il n'y a pas encore d'arthrite. Il ne faut pas attendre les signes radiologiques, sinon « les carottes sont cuites ! ». Il faut poser un diagnostic précoce pour traiter sans séquelles. La scintigraphie est très intéressante dans ce cas-là. La sensibilité est importante, la visibilité faible - on voit quelque chose mais on ne sait pas ce que c'est - peu de résolution anatomique, quelques faux négatifs. L'intérêt de la scintigraphie est de permettre un repérage topographique. Elle montre une hyper fixation et permet de focaliser l'attention et de procéder à des examens complémentaires. L'IRM est un peu plus invasive car il faut endormir l'enfant. Elle peut permettre de découvrir par exemple un abcès dans les parties molles et donner un hyper signal. Je pense que l'IRM est le véritable standard - même si elle n'est pas facile à obtenir en urgence sauf dans certains hôpitaux. Si l'on attend, l'infection métaphysaire va migrer vers l'épiphyse à travers la métaphyse et on va avoir ce qu'on appelle des épiphysiodèses - destruction du cartilage de croissance par le mécanisme septique. Cela entraîne une diminution du développement de la tête fémorale, sans diminution trop importante de longueur. Si l'évolution continue, cela donne une nécrose épiphysaire. Si on ne fait toujours rien, cela passe à travers la tête pour aller vers l'articulation et donner une ostéomyélite plus une arthrite, soit une ostéo-arthrite, forme très sévère. On peut voir l'ostéo-arthrite par le passage trans physio épiphysio articulaire, mais la hanche est intra articulaire. Dans les ostéomyélites, on a très rapidement une arthrisation par diffusion directe à travers l'os dans l'articulation des hanches. Les lésions articulaires seront majeures - destruction du cartilage articulaire et de toutes les structures molles avec luxation de hanche. Cela peut partir vers la métaphyse, franchir la corticale et le périoste et induire un abcès avec fièvre, non palpable parce que très profond. Si on laisse faire, on aboutit à une fistule qui passe à travers la peau. Dans d'autres cas, cela va diffuser vers la diaphyse pour donner une pandiaphyse, infection de toute la diaphyse par un germe, le staphylocoque doré, très particulier par son agressivité locale. Il génère une toxine qui entraîne des signes généraux très sévères.

En ce qui concerne la bactériologie, il faut s'échiner à obtenir un microbe. On ponctionne l'abcès sous périostique, on fait des hémocultures à plusieurs moments, avant et après ponction, un examen direct puis des cultures. Quand on se contente de ces deux examens, on a le germe dans moins de 20 à 30 % des cas alors que l'arthrite est avérée, parce que les microbes ne se diffusent pas très bien en culture. La PCR par marqueur antigénique permet d'obtenir l'isolement des microbes dans 60 % des cas. On trouve le plus souvent le staphylocoque doré et le *Kingella Kingae*. Ce dernier germe a été mis en évidence plus récemment et la PCR le détecte très facilement et rapidement. Chez le nourrisson, on trouve habituellement des staphylocoques dorés, le streptocoque hémolytique, des entéro bactéries. Chez l'adolescent, c'est un peu particulier. On peut trouver des germes pyocyaniques. Le traitement est important. Il est avant tout chirurgical en urgence avec lavage articulaire et immobilisation. Il faut faire des ponctions ou une arthrotomie pour laver la cavité articulaire. L'immobilisation n'est plus systématique. Il faut l'utiliser en abduction si l'enfant a trop mal. On ne peut pas laisser la hanche luxée, il faut l'immobiliser en position de réduction. C'est fondamental. L'antibiothérapie est un autre traitement sur lequel il n'y a pas de consensus. Elle est double : parentérale au départ pour une durée de quarante-cinq jours. Plusieurs protocoles sont utilisés. Après, on fait un relais selon le germe.



Les Archives de Pédiatrie de 2007 sont entièrement consacrées à ce sujet. Si on traite bien, les choses se passent bien et la guérison est complète.

Chez un enfant, on avait diagnostiqué un rhume de hanche depuis un an. C'est impossible ! A l'examen, on voit qu'il y a ostéoporose. Il y a donc bien quelque chose. En fait, il a une ostéomyélite pelvienne avec début de lésion du cartilage de croissance, donc perturbation de croissance de l'acétabulum. Il aura des séquelles importantes. Un enfant, autrefois traité pour rhume de hanche mais ce n'était pas clair. On a bien examiné le genou pour chercher un déhanchement articulaire. Plus tard, on évoque l'épiphysiolyse fémorale aiguë. Un enfant de plus de dix ans ne peut pas avoir un rhume de hanche, c'est une épiphysiolyse fémorale proximale à travers une pathologie du cartilage de croissance. Le diagnostic est fondamental, sinon la hanche est détruite. Cette pathologie atteint souvent les garçons, souvent gros, qui marchent en rotation externe. Si on fléchit la hanche de façon directe, lors de la flexion apparaît une rotation externe automatique. S'il n'y a pas de rotation interne, c'est un excellent diagnostic.

Chez une enfant de 12 ans qui consulte en juillet pour épiphysiolyse, diminution de la hauteur de la taille, ostéoporose, le diagnostic n'a pas été fait. Elle est revenue un mois plus tard avec les mêmes signes, aggravés. Elle revient encore un mois plus tard avec une épiphyse instable, décrochement complet de son épiphyse et nécrose de la hanche.

On dit aux gens qu'il s'agit d'un rhume de hanche mais ce n'est pas vrai ! Il faut penser au pire, faire une étude de l'anamnèse qui est fondamentale, comme l'est l'examen clinique qui est la base du traitement. Il faut prendre le temps de bien examiner l'enfant, éventuellement le faire revenir s'il pleure. La scintigraphie osseuse est intéressante et l'explication donnée aux parents fondamentale.

DOCTEUR LAVAUD : J'ai compris que, même si le rhume de hanche est fréquent, il faut avoir le réflexe de penser ostéo-arthrite ou ostéite et que le délai, comme vous l'avez souligné, est très important. Tout comme l'âge.

QUESTION : Faut-il faire systématiquement une radio à quarante-cinq jours après un rhume de hanche ?

RÉPONSE : Je l'ai fait mais il ne se passait rien. Les patients et leur famille attendaient des heures la consultation et l'enfant n'avait rien, sa radio était normale. J'ai arrêté après deux ans d'expérience. Il faut vraiment expliquer à la famille qu'il faut que cela passe et qu'elle doit revenir au moindre doute. Il ne faut pas leur faire peur. Il faut établir un climat de confiance. Je ne pense pas que la radio soit utile.

RÉPONSE : le diagnostic n'est pas facile à faire. Surtout que les gens viennent vite consulter. Ils récupèrent l'enfant chez la nounou qui leur dit qu'il avait mal à la hanche, ils vont aux Urgences et on se retrouve devant un enfant qui va bien. On n'a pas d'arguments objectifs pour dire que c'est un rhume de hanche et pas d'éléments pour diagnostiquer une infection ostéo-articulaire débutante dont les signes vont s'amplifier avec le temps. Il faut demander à la famille de ramener l'enfant le lendemain ou deux jours après. Soit il faut les revoir à court terme, soit bien expliquer à la famille car il n'y a pas d'éléments. Le diagnostic initial n'est pas facile à faire.

QUESTION : Vous avez accordé peu de foi au trépied, radio - écho - bio - Peut-être y a-t-il d'autres sons de cloche dans des régions différentes ? D'autres équipes proposent de le faire systématiquement. S'il y a une synovie et si la PCR ne bouge pas, c'est un rhume de hanche jusqu'à preuve du contraire.

RÉPONSE : Cela a fait couler beaucoup d'encre ! Il y a des statistiques gigantesques ! En fait, je crois que chaque cas est particulier. C'est vraiment l'instinct, l'expérience et l'intuition du médecin qui vont permettre un diagnostic. Régulièrement, viennent des enfants vus deux heures plus tôt pour un rhume de hanche caractérisé. Il faut réfléchir. Il faut avoir un maximum d'éléments cliniques et paracliniques pour en faire la synthèse. L'échographie doit être faite systématiquement - même si les radiologues disent que ce n'est pas utile



parce que c'est un élément de discussion supplémentaire. La biologie, même normale, est un élément important.

QUESTION : J'ai cru comprendre qu'un enfant qui fait une arthrite septique de hanche est candidat à un bilan immunitaire pour confirmer.

RÉPONSE : Il est vraiment intelligent d'aller plus loin. Il faut un bilan immunitaire complet parce que, par exemple, la drépanocytose expose à des arthrites par salmonelles. C'est probablement le cas dans d'autres affections articulaires. En tout cas, il est logique de ne pas limiter la prise en charge à l'orthopédie pédiatrique qui pourrait régler le problème à elle seule. Il faut montrer l'enfant à un pédiatre pour avoir son avis.

QUESTION (même intervenant) : Un jeune patient qu'on voit rapidement en urgence doit être revu dans les quarante-huit heures et peut-être à soixante douze heures, puisqu'on ne pose pas le diagnostic de rhume de hanche au début ?

RÉPONSE : D'où l'intérêt de bien expliquer les choses à la famille, de tout leur dire clairement. Un rhume de hanche n'est pas une vraie maladie mais ce n'est pas rien. C'est peut-être une arthrite. Tout ce qui est systématique est probablement excessif. Si la famille est fiable - ce qui est le cas la plupart du temps - les parents vous ramèneront l'enfant. Il ne faut pas revoir de façon systématique tous les enfants, mais ceux pour lesquels vous avez un vrai doute.

QUESTION : Pouvez-vous nous parler de l'ostéochondrite ? Pour mon petit garçon, cela a été un peu impressionnant. Il ne posait pas le pied par terre. Il avait une ostéochondrite déjà bien développée. Il a guéri tout seul mais c'est angoissant pour les parents.

QUESTION : Des dizaines d'affections peuvent se cacher derrière une boiterie. Certaines sont très fréquentes. Je pense surtout à l'ostéochondrite primitive de hanche. De nombreuses affections peuvent être révélées par un rhume de hanche qui va évoluer de façon atypique - dans le sens où, au lieu de disparaître en quelques jours, il est encore là après le septième jour. Il est alors intéressant, si on n'a pas une idée précise, de pratiquer des examens complémentaires comme l'IRM ou une scintigraphie qui permettra de donner une vision globale et d'attirer l'œil du clinicien sur l'endroit où il y a des problèmes, et de faire d'autres examens complémentaires si nécessaire.

DOCTEUR LAVAUD

Nous allons maintenant donner la parole au Professeur Eric MASCARD qui va nous parler d'un problème difficile à résoudre, celui de savoir s'il s'agit de douleurs de croissance, de traumatologie du sport ou autre, ou d'une tumeur osseuse débutante, notamment d'une tumeur maligne.



PROFESSEUR ERIC MASCARD

« TUMEURS MALIGNES DU SQUELETTE, DOULEURS DE CROISSANCE OU DOULEURS POST-TRAUMATIQUES DU SPORT »

Plutôt que de faire un catalogue de symptômes qui ne sont pas forcément très éclairants, je vais vous présenter des cas cliniques pour illustrer mon propos.

Anaïs, une petite fille de treize ans, actuellement hospitalisée, a été vue en mai 2007, pour des douleurs dorsales banales. Malgré la kinésithérapie prescrite par son médecin traitant, ces douleurs ne passent pas. Elle est revue en septembre 2007 et on découvre sur des radios du dos une attitude scoliotique. Mais on ne va pas plus loin. En février 2008, elle est fatiguée, avec une paresthésie des membres inférieurs et des troubles de la marche. Un avis psychiatrique est demandé. En mars 2008, l'IRM cérébrale pratiquée est normale. Le diagnostic de conversion hystérique est fait. A la mi-avril, elle est hospitalisée pour perte de la marche. A la fin du mois de mai, sur avis du psychiatre, on fait une IRM médullaire et on découvre une tumeur du rachis avec compression médullaire. Elle est opérée en urgence en neurochirurgie avec laminectomie et biopsie.

En cas de douleurs de dos chez l'enfant, il faut faire un examen clinique, rechercher une déformation - scoliose, cyphose - une raideur ou une contracture qui sont des éléments extrêmement importants chez l'enfant. Il faut systématiquement faire une IRM neurologique, la recherche des réflexes et demander des radios.

On ne peut pas comparer un enfant qui a une cyphose banale et peut se pencher naturellement et un autre, plus petit, complètement raide, qui se penche comme un vieux lombalgique. Cette petite fille a une petite attitude scoliotique et surtout d'énormes exostoses intra-canalaires bénignes n'entraînant pas de paraplégie. Opérée à temps, elle a eu de la chance. Cela, ce n'est pas banal.

La cyphose de SCHEURMANN est une cause de douleur classique chronique. On en voit beaucoup mais ce n'est pas trop grave. La scoliose idiopathique n'est jamais cause de douleurs chez l'enfant. En cas de scoliose douloureuse, il faut chercher autre chose, faire un examen neurologique, rechercher une contracture et avoir la scintigraphie et l'IRM faciles.

Lombalgies de l'enfant. Les enfants ne font pas de lumbago ni de sciatique. L'imagerie est absolument indispensable. Parfois, ils font des spondylolisthésis ce qui n'est pas trop grave. Quand un enfant fait une sciatique, ce n'est jamais à cause d'une hernie discale. Chez l'enfant, on voit moins de hernies discales que de tumeurs du bassin, du rachis ou du sacrum. L'IRM et la scintigraphie sont indispensables. Il faut se souvenir que chez un enfant ou un adolescent, les diagnostics psychiatriques ne sont à porter que lorsque tout le reste a été éliminé.

Kevin, treize ans, est venu en urgence pour une douleur brutale de hanche. Il boite, a de la fièvre et une hyperleucocytose, une TCRP accélérée. On pense qu'il a une ostéomyélite. Il est hospitalisé et on lui fait une biopsie pour retrouver le germe. La bactériologie est négative, ce qui est souvent le cas à Saint Vincent de Paul. On dit que c'est réactionnel et non tumoral. Le tableau parle en faveur d'une ostéomyélite. Il a une antibiothérapie de six semaines et est plâtré mais il va mal. Finalement, on décide donc de cureter cette ostéomyélite. Le chirurgien qui a opéré décide qu'une biopsie systématique est nécessaire. Quand on pense à une infection, bactériologie puis anatomopathologie sont systématiques. Anatomopathologie puis bactériologie quand on pense à une tumeur. Ici, on a fait le diagnostic de tumeur bénigne.

Nicolas, 14 ans, a une douleur au genou qui ne se calme pas au repos. On a établi un diagnostic de tendinite - ce qui n'existe pas chez l'enfant - prescrit de la kinésithérapie, des anti-inflammatoires et des antalgiques. Il est infiltré - c'est un peu extrême -

Cela le soulage provisoirement. Puis la douleur revient. Comme il a vraiment trop mal, on fait une IRM qui montre un ostéosarcome. Chez l'enfant, il n'y a pas de tendinite. Il y a parfois des douleurs de traction sur les apophyses situées de façon précise : pointe de la rotule, calcanéum... Il y a un contexte mécanique : enfant en surpoids, enfant sportif intensif, la douleur se calme au repos. Elle apparaît souvent un peu après le sport. A l'examen clinique, il y a typiquement un point douloureux sur l'apophyse. Si on a des doutes ou une crainte sur une forme un peu grave, on peut faire un radio. L'IRM est inutile sauf en cas de doute.

Les douleurs de la rotule, douleurs mécaniques, se voient souvent chez la jeune fille. Elle a mal quand elle est assise, mal dans les escaliers. A l'examen, elle a parfois des douleurs de la rotule, parfois des petits troubles de l'alignement rotulien, parfois une dysplasie. C'est très classique.



Ostéochondrite : douleurs plutôt mécaniques traînantes, mal localisées, parfois blocage aigu avec épanchement articulaire. On est toujours dans le contexte mécanique de l'enfant soit un peu sportif ou au contraire un peu obèse, soit de maladie endocrinienne. Il y a parfois blocage qui peut être lié à la mobilisation du fragment de l'articulation. Le diagnostic est radiographique ou par IRM.

Les douleurs de croissance sont typiquement des douleurs des membres inférieurs - jambe ou cuisse, généralement bilatérales, souvent le soir, survenant par crises qui passent en quelques dizaines de minutes. La maman donne un Doliprane, fait des massages et cela passe. Mais peut revenir deux ou trois mois plus tard. Il faut savoir que la croissance n'est pas continue. Elle se fait par paliers et ces douleurs peuvent souvent correspondre à une poussée de croissance. Au moindre doute, il faut faire une radiographie, demander une IRM localisée sur le siège des douleurs. Quand les douleurs ne sont pas localisées, une scintigraphie va vraiment aider.

Les tumeurs font mal. Devant un enfant qui a des douleurs qui augmentent et ne passent pas, il faut avoir la puce à l'oreille. Cela peut être une boiterie, un pseudo syndrome infectieux avec parfois de la fièvre. Cela peut être une infection ou une tumeur. Il faut faire des examens pour rechercher les deux. Le diagnostic se fait parfois à l'occasion d'une fracture pathologique qui ressemble à une tumeur. La tuméfaction, l'asthénie sont tardives. Une scoliose restée douloureuse est très souvent le révélateur d'une tumeur. Il y a différents types de tumeur osseuse. Elles sont souvent bénignes, ce qui est le cas de la grande majorité des tumeurs chez les enfants. Les métastases sont exceptionnelles, données principalement par le neuroblastome.

Les tumeurs osseuses primitives, rares, sont au nombre de deux, l'ostéosarcome et la tumeur d'Ewing. L'ostéosarcome est rare (154 cas par an en France), en gros de cinq à quatre-vingts ans, avec un pic d'âge entre dix et vingt ans, et touchent plus les garçons que les filles. Les grands chiens font des ostéosarcomes, pas les petits. Ils sont généralement proches des zones de croissance près du genou pour les membres inférieurs et loin du coude pour les membres supérieurs. Ils touchent plus souvent le fémur distal ou l'humérus.

La tumeur d'Ewing est encore plus rare (104 cas environ par an en France). L'âge est plus pédiatrique (entre huit et douze ans, mais cela peut commencer chez le petit bébé). Elle peut toucher tous les os du squelette (souvent le bassin et le rachis) et toutes les parties de l'os. L'évolution de ces tumeurs est constamment mortelle sans traitement. Les tumeurs augmentent de taille localement et font ensuite des métastases pulmonaires - le malade meurt d'étouffement - osseuses, cérébrales. En l'absence de chimiothérapie, seuls 5 à 20 % des patients survivaient autrefois. On ignore les causes de ces tumeurs. Peut-être un traumatisme dans l'ostéosarcome. L'irradiation joue certainement un rôle. Le terrain génétique certainement aussi. Les patients qui font un rétinoblastome avec mutation du gène RP et les malades qui ont une prédisposition au cancer avec mutation du gène P 53 peuvent avoir un ostéosarcome. C'est exceptionnel chez les patients noirs et il y a une anomalie chromosomique au sein de la tumeur. Il faut penser à ce diagnostic devant toute douleur. Toute douleur n'est pas la preuve d'une tumeur mais il faut évoquer le pire pour se donner les moyens de l'éliminer. Si au contraire on élimine le pire, on est sûr de ne jamais le trouver. Quand la douleur est inhabituelle, il faut faire une radio. Quand il y a boiterie et douleur non localisée, il ne faut pas hésiter à faire une scintigraphie, non pas pour établir le diagnostic mais pour localiser les choses. L'IRM précise l'image de la lésion et il faut faire une biopsie qui établira le diagnostic. C'est urgent et absolument indispensable pour affirmer le diagnostic de tumeur et commencer une chimiothérapie. Certaines lésions bénignes ressemblent à un cancer. A l'inverse, certaines lésions bénignes sont très typiques et ne nécessitent pas de biopsie. Il faut donc avoir l'avis d'un chirurgien spécialisé, chirurgien pédiatre ou chirurgien orthopédiste pédiatre. La biopsie doit être faite par quelqu'un qui a l'habitude afin de ne pas compromettre le reste du traitement. Elle doit être incluse dans la voie d'abord qui sera la voie de résection par la chirurgie. La biopsie n'est pas un geste thérapeutique. De même, en cas de fracture pathologique, on fait le diagnostic par biopsie. On ne fait pas d'ostéosynthèse. La chimiothérapie va permettre la consolidation de la fracture. On pourra ensuite traiter la tumeur.

Le traitement va évidemment dépendre de l'existence - ou non - de métastases. Il faut faire un bilan d'extension générale avant le traitement, avec scanner des poumons, scintigraphie osseuse et ponction de moelle. Dès le début du traitement, il faut prévoir radiographie et IRM de l'os en entier. Malheureusement, les IRM faites en ville sont souvent limitées pour éviter que les malades ne passent trop de temps dans la machine. Le traitement repose avant tout sur la chimiothérapie qui arrête l'évolution et a révolutionné le traitement et le diagnostic. Cette chimiothérapie, néo adjuvante, est faite avant le traitement local. Elle va diminuer la tumeur, faciliter la chirurgie, diminuer le taux de récurrences et aider à faire disparaître les métastases. Elle doit être faite dans les services d'oncologie pédiatrique, dans des unités d'adolescents. Les tumeurs rares se traitent dans les centres anti cancéreux. La chimiothérapie est plus ou moins tolérée chez l'enfant et l'adulte selon les protocoles. La



durée du traitement pro-opératoire est de trois à quatre mois. Le traitement local est une chirurgie conservatrice avec résection qui conserve le membre, passe à distance de la tumeur pour enlever toutes les cellules malignes et les cellules contaminées par la tumeur. Ensuite, on envisage la reconstruction. L'amputation est rarement nécessaire (seulement dans 5 à 10 % des cas). La radiothérapie est utilisée quand l'opération est impossible. La pièce de tumeur est enlevée et analysée en histologie pour évaluer la réponse à la chimiothérapie et savoir si l'exérèse est complète. Si l'exérèse n'est pas complète on va avoir recours à un traitement complémentaire. En post opératoire, la chimiothérapie est un traitement adjuvant pendant six à huit mois. Le traitement dure donc de huit à onze mois. Après la fin du traitement, il faudra exercer une surveillance pendant plusieurs années, à la recherche de métastases ou récidives qui surviennent en général dans les cinq premières années. La reconstruction se fait avec des prothèses sur mesure. Pour le genou, on utilise des prothèses un peu particulières à cause des ligaments et de l'articulation, des prothèses à charnières. Dans le fémur distal, la fonction est excellente, avec une reconstruction simple. Pour le tibia supérieur, on utilise un appareil extenseur. La fonction est recouverte. Pour l'épaule, après résection, la reconstruction est assez modeste. Il existe maintenant une nouvelle prothèse utilisée quand la résection a été limitée. Ces prothèses d'épaule sont moins bonnes que les prothèses pour les membres inférieurs. Depuis quinze ans maintenant, on utilise des prothèses qui grandissent avec l'enfant, avec une commande percutanée ne nécessitant pas d'opération pour les faire grandir. Elles ne marchent pas mal, au prix de quelques aléas. Chez les tout-petits enfants, on peut enlever l'humérus et greffer le péroné avec le cartilage de croissance. L'humérus greffé grandit. Les résultats sont assez sympathiques. Certaines articulations ne se rétablissent pas bien par prothèse et on peut faire des arthrodèses pour une cheville - en particulier chez un garçon maintenant interne en chirurgie orthopédique ! Dans les Ewing dont les atteintes ne sont pas à proximité des articulations, on peut garder l'articulation, reconstruire avec le péroné qui grossit comme un tibia. Par contre, faire grossir un péroné comme un fémur est plus difficile et nécessite une greffe en plus. De nos jours, l'amputation est rarement nécessaire. Chez le très petit enfant, c'est une nécessité. Si la tumeur récidive, à l'évidence on ne fera pas de chirurgie reconstructive. La fonction obtenue après ces résections est souvent très bonne et les enfants peuvent faire des sports plus doux. Ils mènent une vie quasiment normale avec leur prothèse.

La radiothérapie peut être vitale. Il faut l'utiliser en cas de nécessité mais pas par principe pour éviter la chirurgie, parce qu'elle retentit sur la croissance et que des cancers radio-induits peuvent se produire dans 10 % des cas.

Le pronostic de ces tumeurs est beaucoup moins mauvais qu'on ne l'imagine. Actuellement, on obtient 70 à 75 % de rémissions complètes - 30 % en cas de métastases pulmonaires. Ce n'est pas totalement désespérant. Par contre, il faut tout faire pour éviter les récidives.

Les traitements médicaux actuels datent d'une vingtaine d'années. On essaie de faire un protocole pour améliorer les choses avec de nouveaux traitements personnalisés en fonction de la tolérance et de l'efficacité. Il faut rester efficace en diminuant les séquelles chez les malades qui ont un bon pronostic. Inutile de les tuer avec la chimiothérapie quand on sait qu'ils vont aller bien ! A l'inverse, quand on sait que les choses ne vont pas bien se passer, on utilise un traitement plus intense. La chirurgie a fait des progrès grâce à l'imagerie et à la chimiothérapie et l'on peut faire des résections plus précises, avec moins de séquelles. La reconstruction a fait beaucoup de progrès. Maintenant, des choses commencent à bouger dans la biologie, dans la thérapie ciblée. On a des inhibiteurs précis de certains mécanismes tumoraux qui permettent de gagner encore 10 % de survie. Quand on en est déjà à 75 %, cela commence à devenir vraiment mieux ! Le Biphosphonate qu'on utilise dans l'ostéoporose donne des résultats absolument fabuleux dans les douleurs osseuses chez l'enfant. C'est actuellement en évaluation, mais cela va manifestement révolutionner la situation. Le Petscan permet une évaluation très précoce de l'effet et un nouveau protocole va probablement changer la chimiothérapie. Le Mépact utilisé aux Etats-Unis dans l'ostéosarcome commence à arriver en France et permet de gagner 10 %. De nouvelles techniques rendent la radiothérapie plus précise avec modélisation en trois dimensions qui permet d'éviter les organes à protéger. Peut-être les choses vont-elles bouger et serons-nous obligés de traiter les tumeurs osseuses dans des centres spécialisés référents. En France, il y a trente centres pour trois cents patients. En Angleterre, seuls deux services de chirurgie orthopédique s'occupent des tumeurs osseuses ! On peut donc dire que dix centres seraient suffisants en France. Un jour, grâce au progrès des thérapies biologiques, peut-être ne fera-t-on plus de chirurgie.

En conclusion, au moment, difficile pour le médecin, du diagnostic, il faut y penser. Il est mieux accepté par les parents et par les enfants. Il ne faut pas oublier que 70 à 80 % vont s'en tirer. Il faut tout faire pour établir le diagnostic et limiter les séquelles. Pour avoir des séquelles, il faut être vivant !!



DOCTEUR LAVAUD : Qui veut intervenir sur cet exposé brillant ? Je vois qu'on a fait énormément de progrès par rapport à des notions anciennes assez négatives, avec une grande mortalité, des métastases fréquentes.

QUESTION : Je retiens absolument l'optimisme raisonné que vous avez su dégager. Je voudrais savoir si, dans la première observation présentée, quelque chose dans le comportement de la jeune fille a pu faire penser à une affection psychiatrique.

RÉPONSE : Sûrement. Néanmoins, ce n'est pas une de mes patientes, je la vois simplement dans un centre où je vais. Elle est très sympathique, drôle, consciente et pas folle ! Actuellement, j'ai trois patients en cours de traitement dans la même situation. C'est quand même problématique ! Les médecins, les chirurgiens sont passés à côté en pratiquant les examens ! « Il est arrivé paraplégique en neurochirurgie et voilà » !! J'ai un patient vu dans la région parisienne, reparti en Algérie - son pays - et c'est là que le diagnostic a été établi ! Là-bas, on y a pensé !



MADAME MURIEL DEROME

« ASPECTS SOCIO-FAMILIAUX ET PSYCHOLOGIQUES DES ENFANTS PRÉSENTANT DES PROBLÈMES ORTHOPÉDIQUES LOURDS »

Je vous remercie de m'avoir conviée à cette journée médicale. Cette invitation montre bien comment l'ensemble du corps médical a le souci de prendre en charge l'enfant dans sa globalité.

Dans le Service de Réanimation de l'Hôpital de Garches, nous voyons des troubles orthopédiques gravissimes qui nécessitent des soins et des interventions longues et douloureuses. Pour comprendre comment, dans ce contexte, élaborer un projet de vie, j'ai choisi de suivre le processus du temps, depuis l'annonce de la pathologie jusqu'à la construction du projet de soins, des différents temps de l'hospitalisation et le retour à domicile. Pour illustrer mon propos, je vais parler de deux enfants :

Henri, est né avec une malformation congénitale - trois côtes en moins -, il a actuellement trois ans. Cette malformation entraîne des problèmes de colonne vertébrale, avec des conséquences sur le plan cardiaque et pulmonaire.

Emma, est née avec un syndrome poly malformatif inexpliqué jusqu'à maintenant, qui entraîne des anomalies ORL - notamment une surdité - et des anomalies osseuses évolutives. Elle est née avec une sœur jumelle atteinte de la même pathologie. A la naissance, on annonce aux parents que leurs filles « seront comme deux petites plantes » et auront de gros handicaps.

L'annonce de la pathologie est un moment qui reste gravé dans la mémoire des parents. Il est important de ne pas laisser la mère seule car cela renforce vraiment beaucoup son sentiment de culpabilité. Il faut reconnaître au plus vite le problème, même si on ne sait pas identifier la pathologie. Il faut mettre des mots sur le fait qu'il y a un problème et mettre en place un soutien psychologique pour aider à un échange au sein du couple. Car mari et femme ont souvent des façons très différentes d'aborder la situation et il faut parfois les aider à communiquer.

Il s'agit finalement de construire un projet de soin. Pour qu'un projet de soin se construise, un grand temps d'écoute est nécessaire. Il s'agit de repérer où sont les forces, et les faiblesses au niveau du couple bien sûr, mais aussi au niveau de la famille, de l'entourage. Les finances, la religion, la culture, la capacité d'élaboration, la capacité de résilience, etc, sont à prendre en compte. Prendre le temps de s'interroger sur les conséquences à moyen et long terme permet de distinguer ce qu'il est souhaitable d'entreprendre de ce qui est réalisable ; pas uniquement pour l'enfant en question, mais pour l'ensemble de la fratrie et pour le couple. C'est un temps très important pour essayer de réfléchir au bénéfice que cela entraîne. Une fois la décision prise, il s'agit d'expliquer ce qui pourra être tenté, les contraintes et toute l'évolution du programme. J'entends beaucoup de familles dire que le chirurgien a changé d'avis et il est important qu'elles comprennent qu'il est normal que de nouveaux éléments interviennent. Après avoir expliqué le « programme orthopédique », il faut laisser un espace de liberté aux familles en prenant en compte ce qui est le plus simple pour elles : elles peuvent ainsi choisir d'hospitaliser l'enfant avant ou après les vacances ; pour certains parents, il peut être important de respecter le temps du ramadan ou de repousser l'hospitalisation à la fin de cette période ; ou encore de reporter l'intervention après tel ou tel événement familial. Ce respect permettra d'avoir des familles beaucoup plus partantes dans la prise en charge.

« L'enfant est une personne à part entière », cette citation de Françoise Dolto a été largement diffusée par les média mais, malheureusement la fin de sa phrase, toute aussi importante, a été complètement tronqué : « L'enfant est une personne à part entière, mais c'est un être en construction qui a besoin pour se construire de l'autorité des adultes, de limites et de repères ». L'enfant n'a pas à être considéré comme un adulte. Il ne doit pas avoir le pouvoir décisionnel. Cela le déstabilise, entraîne une inversion des rapports parents/enfants et des séquelles psychologiques énormes. Par contre, il a besoin de comprendre, d'entendre les choses de façon claire et adaptée à son niveau de développement et de compréhension. On peut, pour



faciliter la prise en charge, utiliser un support : les enfants vont beaucoup plus comprendre le traitement s'il est expliqué à l'aide d'un nounours ou d'une poupée.

L'enfant va percevoir sa maladie, son handicap très différemment selon son niveau de développement et son histoire. Certains vont s'imaginer que tout est très chaotique : tout est angoisse et inquiétude. Pour d'autres, c'est un peu plus magique : ils pensent qu'ils ont été manipulés par des puissances extérieures qui ont décidé qu'ils devaient être malades. Pour d'autres encore, c'est un accident. La maladie est un traumatisme et beaucoup pensent qu'elle est une punition parce qu'ils ont pensé telle ou telle chose de leur père ou de leur mère ou de leurs frères et sœurs. Notre rôle est de bien expliquer à l'enfant qu'il n'est pas responsable de ce qui lui est arrivé. Pour d'autres, c'est associé à une transmission familiale et le prix à payer pour faire partie de la famille. On le voit particulièrement dans les maladies génétiques.

Voyons maintenant les différents temps de l'hospitalisation.

D'abord l'arrivée dans le service qui est un temps de choc visuel assez traumatisant qui entraîne une prise de conscience de la maladie, de la douleur, du handicap. Comme le dit la mère d'Henri « Tant que vous n'êtes pas à l'hôpital, maladie et handicap sont abstraits. Dès qu'on arrive dans le service, tout est beaucoup plus concret. ». Il faut donc s'apprivoiser les uns les autres et expliquer les règles mises en place. La mère d'Henri arrive avec en tête la phrase du chirurgien « Il ne survivra peut-être pas à l'intervention. Et, comme on est obligé de la faire... ». Elle arrive avec l'idée que ce sont peut-être les derniers jours de vie avec son enfant. L'angoisse de mort est donc très présente. Il y a en même temps les contraintes du service, avec les horaires de visite entre treize et vingt heures. Il va falloir accepter cela. Et cette distance qui va se mettre en place va faire que les parents vont prendre conscience du lien qu'ils ont établi avec leur enfant. Parfois, certains réalisent qu'il est du type tyran/esclave. La mère est complètement réduite en esclavage. Un enfant peut être tyrannique vis-à-vis de ses parents. Cette prise de conscience peut être d'autant plus douloureuse que les soignants ne se gênent pas pour faire des réflexions du type : « Quand vous n'êtes pas là, avec nous, il ne pleure jamais, il est tout sourire ». Cela se veut rassurant, mais les choses ne sont pas si simples.

Il y a aussi la peur de perdre le sentiment d'être irremplaçable. Pour la mère - c'est elle le plus souvent, mais cela peut bien sûr être aussi le père - ce sentiment est très douloureux. En parallèle, puisqu'ils ont du temps, les parents vont se mettre à en prendre pour eux, ce qui ne leur est parfois jamais arrivé. Par exemple, la mère d'Emma s'est occupée de sa fille vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sans aucun loisir. Elle s'est donnée à 100 % et tout à coup, avec l'hospitalisation, elle a un peu de temps pour souffler. Ensuite, il y a toute une peur de ne pas réussir à réassumer son rôle. Une mère me disait « Pendant quinze ans, j'ai porté mon fils. Il est hospitalisé depuis un mois et demi et je n'ai plus de muscles. Je ne peux plus le porter ». Pour ce qui concerne le lien aux parents, ils ont tous une appréhension d'être dépossédés de leur enfant, de par la technicité, le nombre d'intervenants, les horaires. Il s'agit donc de garder ou de mettre en place la bonne distance. Il ne faut pas s'approprier l'enfant. Par exemple, les soignants ne se souviennent souvent plus du prénom de l'enfant et l'appellent « Chéri ». C'est le petit mot d'amour et il est très difficile pour la mère d'entendre cela, et l'enfant ne comprend pas qu'une personne qu'il ne connaît pas utilise le même mot que ses parents. Il ne faut donc pas usurper le vocabulaire affectueux parental.

Mais n'ayons pas peur de créer un lien avec l'enfant et sa famille. Certaines familles, certains enfants, nous touchent plus que d'autres. C'est la grandeur de notre humanité que de ne pas fuir cette humanité-là, mais au contraire de l'accueillir comme elle vient !

Et attention à la fratrie restée à la maison. Deux enfants de cinq et trois ans dans le cas d'Henri. De douze ans et demi et sept ans dans le cas d'Emma. Il y a un sentiment d'abandon de la part de la fratrie, une culpabilité, une non estime de soi qui va parfois perdurer jusqu'à l'âge adulte. Il faut donc être très attentif. Un frère resté à la maison me disait « Je rêve d'avoir un accident, comme cela je serai hospitalisé et mes parents viendront me voir » !

Venons-en maintenant à ce qu'on peut appeler le chantier orthopédique. Les parents auront pris connaissance du programme, signé la décharge, ils verront si les choses se déroulent comme prévues, s'il y a des



changements, comment les choses ont évolué. Aider les enfants à mettre des mots sur les agressions subies limite au maximum les troubles anxieux. D'où l'intérêt de la prise en charge psychologique parce que les enfants ont souvent un sentiment de dépossession corporelle. « J'ai l'impression qu'on m'a volé mon dos ». Et toutes les angoisses : Un enfant qui dit, quand on lui fait une trachéotomie, « Personne ne se marie avec quelqu'un qui a un trou en trop ».

La douleur est comme une cicatrice intérieure, consciente ou inconsciente. Je vous invite donc à vous asseoir pour écouter la douleur. Cela n'a l'air de rien, mais quand le médecin s'assoit, cela a un côté très apaisant. Les douleurs s'expriment aussi bien par « J'ai mal » que par « Je suis mal ». Même s'il peut nous arriver d'avoir envie de fuir, ces deux aspects-là ont besoin d'être entendus. Henri est très mignon, très rayonnant, et sa mère dit « Parce qu'il est mignon, on n'entend pas quand il dit qu'il a mal à la tête. Mais, quand il hurle, on lui dit d'arrêter de faire de la comédie » ! Il n'est pas toujours simple de ne pas être influencé par le côté « mignon » de l'enfant et être à l'écoute d'un tout petit est souvent bien difficile sans l'aide des parents. Pourtant même s'il est petit, quand un enfant dit qu'il a mal, c'est qu'il y a quelque chose qui va mal. Mais, comme l'adulte, l'enfant préfère souvent dire « j'ai mal... plutôt que je suis mal ».

Les agressions contre l'image du corps. Certains traitements orthopédiques vont entraîner beaucoup de problèmes autour de l'image du corps. Problème de confiance en soi, confiance dans son corps, perte de la confiance dans les autres, perte du désir de découvrir le monde.

Venons-en maintenant à l'opération chirurgicale. Le moment de l'information éclairée du patient demande beaucoup de délicatesse. Il ne s'agit pas de se dédouaner mais de peser ses mots, de faire attention au ton employé. Dans le cas d'Emma, la situation était particulièrement dramatique : soit elle n'était pas opérée et elle devenait tétraplégique ; soit elle était opérée et il y avait aussi un risque qu'elle devienne tétraplégique, avec en plus un risque vital. Il n'est pas toujours facile d'évoquer les risques encourus tout en restant rassurant. Cela peut passer par une phrase du type : « Nous avons discuté en équipe et malgré tous les risques nous pensons que cette opération vaut vraiment le coup ».

Pour lutter contre l'angoisse de mort, les familles idéalisent les acteurs de la dernière chance. Après l'intervention, les parents sont très très surpris. Ils n'ont pas été préparés à l'impuissance dans laquelle ils vont se retrouver. La mère d'Henri m'a dit « Je savais qu'il serait intubé, mais jamais je n'aurais imaginé qu'il serait conscient à ce moment-là ! ». Les parents ont besoin d'être préparé au sentiment d'impuissance totale qu'ils vont rencontrer : c'est tellement violent de voir son enfant souffrir.

Pour ce qui est de la poursuite du traitement sur le plan médical, orthopédique ou psychologique. Après toute l'angoisse de l'intervention, démarre une période de dépression post traumatique (nous l'observons de façon presque systématique après les interventions de type arthrodeses). Cette dépression est habituelle et plus les attentes des parents étaient fortes plus la déception sera grande. L'intérêt est qu'elle permet une certaine maturation. Mais attention, elle ne doit pas s'étendre trop dans le temps. Il faut rester attentif aux parents pour qu'ils restent présents tout au long du traitement : certains sont présents mais complètement épuisés, physiquement et psychiquement. Ils ne peuvent donc pas être présents émotionnellement. Finalement, pour lutter contre la dépression les parents vont mettre en place un certain nombre de mécanismes de défense. Certains vont devenir des « hypersoignants », d'autres au contraire vont démissionner, certains vont avoir des exigences démesurées envers leur enfant, à qui ils vont parfois demander de devenir « le malade parfait », d'autres malheureusement vont tomber dans la maltraitance. Seul, un travail de deuil permet l'acceptation progressive de la réalité.

Quelques jours avant la sortie, nous nous apercevons que, comme les médecins passent de moins en moins souvent voir l'enfant, la démedicalisation entraîne un sentiment d'abandon puis d'angoisse et enfin de l'agressivité. Souvent les derniers jours avant la sortie sont difficiles. Il est alors important de prendre le temps de rencontrer les deux parents. J'insiste sur ce point. En effet, comme le dit la mère d'Henri, « C'est difficile d'être toujours celle qui fait l'intermédiaire entre les médecins et son mari qui s'arrange pour entendre ce qu'il a envie d'entendre ! ». Ses hospitalisations ont duré près d'un an. Dans le cas d'Henri comme dans le cas d'Emma, la façon dont la famille s'est réorganisée, remettait en cause tout le système familial. Cette rencontre



avec les deux parents, juste avant la sortie, permettra de mettre des mots sur ce qui a réussi, sur les difficultés à venir et sur ce qui reste à poursuivre. Les parents ont besoin d'entendre le bilan des choses qui a été positif. C'est essentiel sur le plan psychologique.

Enfin pour pouvoir mener à bien une prise en charge, il est nécessaire de préparer des relais, de travailler en équipe et de communiquer le plus possible : les parents n'ont pas à être utilisés comme des fiches-navettes.

A l'Hôpital de Garches, pour préparer la sortie, nous proposons aussi aux parents - père et mère - de venir passer une nuit à l'hôpital avant de rentrer chez eux : cela permet d'apprendre à être vraiment confrontés aux difficultés, et de repérer comment chacun fonctionne et comment travailler en relais entre eux pour que chacun trouve sa place. C'est très important, notamment, dans tout ce qui est prise en charge de la trachéotomie.

Le retour au domicile est toujours un moment très difficile parce qu'il y a d'autres problèmes : la réinsertion qui est problématique sur le plan matériel, financier, scolaire et social. La solitude de ces mères qui arrêtent leur travail pour s'occuper de leur enfant est très importante. Peu de pères le font, et de ce fait, mésestiment souvent ce que vit leur femme.

Avant de conclure, retenons surtout qu'avant de se décider de se lancer dans un « chantier orthopédique » il est très important d'évaluer les ressources familiales, sociales, financières et psychologiques... Rappelez-vous que ça n'est pas parce que c'est faisable que c'est obligatoirement souhaitable.

Autre point très important : pour tenir le coup les parents ont besoin d'être valorisés, particulièrement la personne qui s'occupe le plus de l'enfant.

Ce qui compte, c'est que les familles et l'enfant soient toujours acteurs de la décision et du projet médical. Il faut une prise en charge pluridisciplinaire avec un médecin référent pour limiter au maximum les conséquences psychologiques. La prise en charge psychologique est importante et la relation soignant/médecin/famille est essentielle - surtout en cas d'imprévu.

QUESTION : Votre exposé a été vraiment impressionnant et je pense que ces familles ont eu la chance d'avoir un psychologue à leur disposition. Lorsque nous voyons des patients moins sévèrement atteints, pris en charge en ville et à l'hôpital, les parents refusent souvent le recours au psychologue parce qu'ils sont dans l'action et c'est aux soignants qu'ils s'adressent. Les soignants aimeraient bien avoir un psychologue pour les soutenir à ce moment-là !

RÉPONSE : Mon rôle à l'hôpital est de soutenir les familles. Quand on a pu mettre en place un suivi psychologique au sein de l'hôpital, beaucoup se disent que ça n'est pas si terrible que ça d'entrer dans le bureau d'un psychologue ! Ils ont donc fait tout un travail et acceptent plus facilement ensuite de voir quelqu'un à la sortie. Et cela est vrai aussi pour les soignants, je suis à leur disposition lorsqu'ils sont en difficulté avec une famille et cela leur permet de consulter plus rapidement si besoin est.

QUESTION : Vous avez dit tout à l'heure que les adolescents soignés à Curie le sont en service Adultes. Je n'ai pas compris. De toute façon, c'est la guerre entre « Adultes » et « Enfants ». Il y a peut-être une guéguerre entre pédiatres et oncologues adultes. A vingt-deux ans, c'est parfois encore de la pédiatrie !

DOCTEUR LAVAUD : Le principal est qu'ils soient soignés par une équipe référente et compétente. Merci à tous les intervenants et les auditeurs à qui je donne rendez-vous pour la prochaine conférence

