

# **États Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer <sup>(1)</sup>**

## **Premiers éléments de synthèse des réunions régionales**

Consultantes  
Claire Compagnon, Sarah Mélhéas  
Mars 2010

<sup>1</sup>En partenariat avec l'INCA, le Ministère de la Santé, les Ministères du Travail et de la Recherche, l'IGR, la Société Française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent, la Ligue Nationale Contre le Cancer, Enfants et Santé, Cent pour sang la vie, Jeunes Solidarité Cancer et Cheer'up, ces 1<sup>ers</sup> éléments de synthèse des Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer sont restitués en présence des instances politiques, institutionnelles, associatives et professionnelles ce 27 mars 2010 pour fédérer, témoigner collectivement et proposer des actions dans la dynamique du Plan cancer n°2.

## Sommaire

LES PARENTS SE MOBILISENT POUR L'AMELIORATION .....	3
DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS DANS LE CADRE DU PLAN CANCER 2 .....	3
Des débats participatifs partout en France .....	4
1° L'information, gage de confiance dans la relation thérapeutique : la question des annonces et du double avis.....	6
La question des annonces .....	6
Propositions .....	8
La confiance .....	9
Propositions .....	10
<i>L'importance de disposer d'une information complète même au début de la maladie mais qui doit être renouvelée pour permettre l'appropriation et la compréhension ....</i>	10
La question du double avis .....	10
2° L'accompagnement pendant et après la maladie .....	11
L'accompagnement psychologique pendant et après la maladie .....	11
Propositions .....	12
D'autres formes d'accompagnement .....	12
La fin de vie .....	13
3° L'organisation des soins et la vie à l'hôpital .....	15
Coordination entre hôpitaux de proximité et centres de référence .....	15
Propositions .....	16
Les soins à domicile .....	16
La prise en charge de la douleur.....	17
La vie à l'hôpital .....	18
La sortie des soins.....	19
4° La place des adolescents et des jeunes adultes .....	21
5° Le maintien du lien social et aide dans la vie au quotidien .....	25

## LES PARENTS SE MOBILISENT POUR L'AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS DANS LE CADRE DU PLAN CANCER 2

« La prise en charge d'un enfant, adolescent ou jeune adulte atteint de cancer est tout à fait spécifique. Il s'agit d'Êtres en devenir dont le futur va être modifié par la maladie. Nous préparons ces États Généraux depuis des mois afin d'identifier au plus près et au plus juste les difficultés rencontrées par ces familles et ces enfants (prise en charge de la douleur, suivi post-traitement, scolarité/université pour les uns, insertions professionnelles pour les autres, maintien du lien social, séquelles et construction de l'avenir...) et des pistes d'amélioration pour les surmonter. Notre objectif est d'en rendre compte au moment où la pédiatrie doit continuer à exister dans son excellence et au moment où le plan cancer 2 se déploie », **Catherine Vergely**, présidente de l'Unapecle, Union national des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie <sup>2</sup>.

<sup>2</sup> L'UNAPECLE, Union national des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie régie par la loi 1901, a été créé en 2003 et regroupe 35 associations de parents ainsi que des associations œuvrant pour les familles et leurs enfants atteints de cancer ou de leucémie. L'UNAPECLE est représentée aux conseils d'administration ou aux Commissions à l'INCA (Institut National du Cancer) à la SFCE (Société Française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent), à l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), au CSRT (Conseil Supérieur de la Recherche et de la Technologie), à la Ligue Nationale Contre le Cancer et au LEEM (les entreprises du médicament). Elle fait partie de l'organisation internationale ICCCP.

## Des débats participatifs partout en France

**Une mobilisation nationale** des familles et des associations pour les États Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer afin d'améliorer la qualité de leur prise en charge avec la maladie ou, une fois guéris, avec les séquelles induites par les thérapeutiques.

Ces débats ont permis aux familles, aux jeunes malades ou anciens malades de témoigner de leur parcours avec la maladie. Chacun a ainsi pu exprimer ses difficultés, ses expériences positives, ses attentes, ses besoins ainsi que ses propositions pour améliorer et faire évoluer les modalités de prise en charge et d'accompagnement pendant et après la maladie.

**Une démarche d'envergure** initiée par l'Unapecl via ses 35 associations membres et ses partenaires institutionnels et associatifs. Plusieurs centaines de personnes ont ainsi répondu présentes lors des 11 réunions qui ont eu lieu entre octobre 2009 et mars 2010

**Angers** 14 novembre 2009, avec l'association Soleil Afelt

**Auxerre** 18 janvier 2010, avec l'association Maxime +

**Bordeaux** 19 février 2010, avec les associations Enfant et santé et Jade

**Grenoble** 16 janvier 2010, avec l'association Locomotive

**L'Isle Adam** 30 janvier 2010, avec les associations Source vive, Olivier +

**Paris.** Trois réunions : 3 décembre 2009, avec les associations Isis et l'Apaesic. 25 janvier 2010, Cent pour cent la vie, 6 février 2010, avec les associations Cheer up et Jeunes solidarité cancer

**Rouen** 5 décembre 2009, avec l'association Vie et espoir

**Toulouse** 24 octobre 2009, avec l'association Apeco,

**Lille** 8 mars 2010, avec Choisir l'espoir

**Le site Internet des États Généraux** a été créé pour recueillir de manière anonyme le témoignage des familles, enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : <http://www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com>.

Afin d'optimiser la représentativité des familles et permettre à tous de s'exprimer librement, un blog et une page Facebook, outils de partage communautaire résolument adaptés aux enfants, adolescents et jeunes adultes, ont également été mis à disposition des internautes.

**Une restitution le 27 mars à Paris** nourrie des témoignages issus des réunions régionales devant les pouvoirs publics et les acteurs de l'oncologie afin que la parole des familles des enfants, adolescents et jeunes adultes puisse prendre toute sa place dans le nouveau dispositif du plan cancer 2.

**Les premiers éléments d'analyse** s'appuient sur les onze réunions enregistrées et décryptées dans leur intégralité. Cinq thèmes ont été retenus :

**1° L'information, gage de confiance dans la relation thérapeutique : la question des annonces et du double avis**

**2° L'accompagnement pendant et après la maladie**

**3° L'organisation des soins et la vie à l'hôpital**

**4° La place des adolescents et des jeunes adultes**

**5° Le maintien du lien social et aide dans la vie au quotidien**

## 1° L'information, gage de confiance dans la relation thérapeutique : la question des annonces et du double avis

« Il y a plusieurs annonces : l'annonce de la maladie, l'annonce du traitement, l'annonce de l'entrée dans un protocole clinique, l'annonce de l'issue thérapeutique, l'annonce d'une fin de vie, l'annonce que cela a bien marché, l'annonce du dernier bilan... »

### La question des annonces

Dans tous les cas, l'annonce de la maladie est une nouvelle ressentie avec brutalité, violence. Quels qu'en soient les mots, elle reste intolérable pour les parents, et autrement impossible à entendre pour les adolescents et les jeunes adultes.

De plus, l'annonce d'une mauvaise nouvelle sous-tend toujours une complexité difficile à appréhender du côté des familles, mais aussi des soignants.

- *En soi c'est très difficile d'annoncer un diagnostic qui peut remettre en cause le pronostic vital.*
- *Quand on est parent peut-être qu'on n'a pas toujours envie de tout savoir tout de suite.*
- *On sent les médecins désespérés, c'est aussi une épreuve pour eux.*
- *En fait les médecins tournent tout le temps autour du pot, ils essaient toujours d'éviter le mot cancer, c'est choquant.*
- *La première fois qu'on s'est pris ces mots là, la mort, le handicap, la sexualité, ce sont des moments extrêmement durs et on n'y est pas préparé.*

Des conditions d'annonce de diagnostics qui restent encore marquées par de la brutalité

- *L'annonce a été faite à 22h, mon ex-mari était à l'extérieur en train de téléphoner, et la chef de service est arrivée. « Moi je suis là depuis ce matin, ça suffit, il est 22h je veux m'en aller parce que moi aussi j'ai une vie, entrez, asseyez-vous... » et elle m'a balancé ça comme ça, alors que mon mari n'était pas là.*
- *On est resté peu de temps à l'hôpital, on m'a dit dès le premier jour il n'y a rien à faire, il n'y a rien à faire, il va mourir.*
- *On nous a balancé ça, sans comprendre vraiment de quoi il s'agissait avec un discours du médecin, puis un joli cours de bio et ensuite au revoir...*
- *Le pédiatre est entré dans la chambre m'annoncer ce qu'ils étaient en train de chercher, et ce qu'ils essayaient de trouver. Il a fallu que j'encaisse et en même temps il fallait que j'accompagne mon gars, j'ai trouvé ça difficile avec mon fils à côté.*
- *Ils m'ont opérée et quelques jours après, le chirurgien est entré, je ne l'avais jamais vu, avec six internes et deux infirmières, c'était vraiment la foire. Il a parlé de moi en s'adressant aux autres : voilà, on a à faire à une patiente de dix neuf ans, atteinte d'un médulloblastome, retiré etc... il ne m'a pas regardée, il a*

*juste parlé aux internes. Puis il a dit : mademoiselle, votre tumeur est maligne, vous avez un petit espoir de guérison, en suivant les traitements. Et il est parti.*

- *Le médecin m'a alors dit : "il est courageux, mais à la place de votre frère, je me serais tiré une balle dans la tête". Et il a fait le geste même. Vous savez, en ayant les clichés de l'IRM, le crâne de votre frère, avec la boule et quand vous savez ce que c'est, on n'y croit pas. On est sous le choc. Quand un médecin vous dit ça...*

#### Des conditions matérielles inadaptées

- *Je crois que le service du CHU, il n'est pas fait pour un accueil chaleureux, il manque de place.*
- *Pour vous annoncer la maladie du fiston, c'est dans un petit bureau, dans un coin, la place qu'on trouve.*
- *Il n'y a pas l'espace dont on parle dans le plan de Monsieur Chirac.*
- *Le bureau où l'on vous annonce ne se prête pas à un bon accueil.*

#### Un niveau de langage incompréhensible ou inadapté

- *C'est en lisant le compte rendu médical et en cherchant sur Internet le nom de cette maladie que j'ai découvert qu'il s'agit d'un cancer à mauvais pronostic.*
- *Je suis jeune guéri d'une leucémie lymphoïde chronique c'est-à-dire une prolifération des globules blancs dans le sang, je dis ça parce que quand on m'a annoncé que j'avais une lymphoïde chronique, j'étais dans le flou total, j'avais dix neuf ans. Quand on nous dit une leucémie, déjà on est mal mais lymphoïde chronique, on dit : parle français.*
- *Un jour j'ai été choqué par un médecin qui m'a dit : « je ne peux pas vous faire un cours de médecine ». J'ai été blessé par cette phrase, comme si j'étais incapable de comprendre les choses.*

#### Des annonces non maîtrisées, par exemple, lorsque les personnes se retrouvent dans les services d'imagerie devant le fait accompli.

- *Arriver dans un service d'oncopédiatrie et découvrir alors qu'il s'agit d'un cancer.*
- *Quand on est arrivé à l'hôpital, on a compris en arrivant au 4<sup>ème</sup> ou au 5<sup>ème</sup> étage que c'était un centre spécial pour le cancer des enfants... on n'avait pas été averti !*
- *On est allé voir le médecin traitant, qui l'a tout de suite orienté vers un radiologue qui était aussi cancérologue et donc ma femme qui y était allée a pris dans la gueule que c'était une tumeur. Il avait raison mais quand même, dire ça comme ça.*

#### Des parents évoquent de moins mauvaises conditions d'annonces :

- *Il y a des annonces progressives non brutales faites aux parents mais aussi aux enfants.*
- *En arrivant, on était dans l'interrogation. Les médecins ont dit : on fait d'abord les examens. Du coup on a eu un diagnostic sûr, on ne nous a pas dit n'importe quoi.*

- *On a été bien pris en charge, des gens à l'écoute, qui ont pris le temps de nous annoncer ça. On a été pris dans un petit bureau, à deux, avec le chef de clinique, un interne et on s'est appuyés sur leur épaule.*
- *Le médecin n'a été ni alarmiste ni protectrice mais très clair. Elle connaissait son métier, sans présager de l'avenir, elle nous a bien expliqué le parcours*

Et puis, comment devenir annonceur à son tour ?

- *Comment savoir ce qu'on doit dire à ses autres enfants ?*
- *Personne ne nous en parle de l'annonce que l'on doit faire à notre entourage, personne ne nous soutient face à cette situation totalement nouvelle.*

### **Propositions des familles**

De la nécessité de mettre en œuvre dans tous les services d'oncopédiatrie le dispositif d'annonce tel qu'il a été défini par le Plan cancer 1

- *Quand on vous annonce le diagnostic, vous avez l'impression de voir arriver autour de vous des « vautours » : la psychologue, l'assistante sociale qui vous dit : il faut qu'on se voit. Vous ne comprenez qu'après leur utilité mais sur le moment c'est surprenant.*
- *Dans la nouvelle annonce il semble que ces « rendez-vous » soient mieux présentés et que l'on explique pourquoi il faut les voir rapidement*
- *Pour moi le diagnostic, il doit être annoncé dans une pièce, pas dans un couloir, avec un médecin qu'on connaît et pas plus de deux personnes*

## La confiance

La confiance s'instaure entre les soignants, les malades et leur famille lorsqu'elle s'appuie sur l'écoute, la bienveillance et la délivrance d'informations.

- *L'importance de la relation de confiance sur le plan médical, c'est important.*
- *Les personnels sont dévoués, mais ils pallient les manques de l'organisation hospitalière parfois de façon extrême.*
- *Les médecins doivent aborder les choses de façon honnête, ne pas cacher des choses : « c'est pas la peine de mentir aux enfants ».*
- *On a eu la chance d'avoir un médecin qui à chaque rendez-vous, y compris maintenant, a toujours cherché à nous faire reformuler ce qu'il nous avait dit, on y est toujours allés en couple et c'était extraordinaire parce qu'on sortait en ayant compris la même chose. Cela veut dire aussi qu'on ne partait pas dans des interrogations.*
- *L'inattention, le manque d'écoute... le médecin doit s'avoir débrancher son téléphone portable, savoir aussi dégager un peu de positif.*

Une relation de confiance réciproque. Nombre de parents souhaiteraient être mieux entendus. Ils estiment être de précieux relais y compris dans la dimension thérapeutique et trouvent dommage de ne pas être suffisamment pris en compte par les soignants qui les vivent parfois comme des concurrents.

- *Chaque parent est un spécialiste du cancer de son enfant et les professionnels devraient en tenir compte dans l'information donnée.*
- *On a l'impression de ne pas être écouté. Par exemple quand on est arrivé dans le service, notre enfant avait une douleur abdominale, elle est arrivée à l'âge de deux ans, elle ne se sentait pas bien du tout. On a été obligé d'insister pour qu'elle ait des examens pour finalement se rendre compte que l'enfant avait rechuté.*

Entre la relation parent/professionnel et la relation enfant/professionnel, les parents notent des différences :

- *La relation enfant/professionnels est plus douce.*
- *Pierre avait une confiance absolue dans les deux médecins qui le suivaient. Jusqu'au dernier moment, les relations étaient bonnes. Alors que pour nous, c'était très brut. J'en sors un peu frustré même si j'étais content pour Pierre. Je pense qu'ils ne savent pas faire.*

Une relation qui passe aussi par de la transparence, ou pour le moins par l'apport de documents d'informations lisibles et adaptés en fonction de l'âge du malade et de sa pathologie.

- *Au début des traitements qu'on remette des documents plus clairs, plus compréhensibles, plus complets : pas de simples photocopies vite données, vite expliquées.*
- *Sur le plan thérapeutique, vous êtes parfois à douter de l'information que l'on vous donne.*

- *Ce dont j'ai souffert, ce sont les effets secondaires, c'est invivable. On se dit déjà qu'on n'a pas de chance mais avec les effets secondaires, on a l'impression que c'est à retardement. On vous donne le traitement et tout au long de la semaine vous avez des effets encore. Dans les recommandations, il faut prévenir les effets secondaires, une véritable information. A la troisième chimio, j'ai compris qu'il y avait un produit qui empêchait les nausées, après avec ce médicament je n'avais plus envie de vomir. On ne me l'avait pas dit avant.*
- *Le mot que j'ai souvent entendu : c'est normal. Les effets secondaires, c'est normal.*
- *On a l'impression que tout n'est pas exploité, on a plein de questions qui restent sans réponse sur les protocoles.*

### **Propositions des familles**

Ne pas donner des informations au compte goutte : réaliser un livret adapté à la pathologie et aux publics.

*L'importance de disposer d'une information complète même au début de la maladie mais qui doit être renouvelée pour permettre l'appropriation et la compréhension.*

### **La question du double avis**

Une nouvelle revendication est apparue lors des États Généraux : celle du double avis médical. Sans doute faut-il relier cette demande avec la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé.

De la théorie à la pratique, il y a un loin, nombre de parents continue à relever la difficulté d'obtenir le dossier médical de leur enfant pour le soumettre à l'avis d'un autre professionnel. Cette demande repose autrement la question de la relation de confiance et du droit à l'information.

- *Comment faire progresser l'idée qu'il est normal de demander le dossier de son enfant et de disposer des analyses, des bilans pour aller ailleurs demander un autre avis ?*
- *Le dossier médical doit être consultable à la demande.*
- *On a envie de faire confiance à son médecin mais face à la gravité de la maladie de son enfant, on a pas envie qu'il soit juste un échantillon dans un protocole.*
- *C'est important pour la famille et ne pas avoir la compréhension et l'acceptation de l'équipe médicale face à cette demande de deuxième avis c'est terrible.*
- *Le besoin d'être conforté par rapport au choix du traitement, d'être rasséréiné...*

## 2° L'accompagnement pendant et après la maladie

Le besoin d'accompagnement s'exprime à des moments différents : pendant, mais aussi après la maladie de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte. Les États Généraux ont montré l'importance de ce besoin tant du côté des familles que du côté des jeunes malades. La nature de l'accompagnement se traduit le plus souvent par le besoin de consulter un psychologue, de rencontrer d'autres parents confrontés à des expériences similaires ou encore d'être mis en contact avec des représentants d'associations présents dans les services hospitaliers.

### **L'accompagnement psychologique pendant et après la maladie**

Fréquemment, les familles et certains jeunes adultes sont demandeurs d'une aide apportée par un professionnel : le plus souvent un psychologue. Or, cette demande trouve rarement écho dans les services hospitaliers. L'indisponibilité est fréquemment évoquée, ainsi que des modes de réponse qui paraissent inadaptés.

- *A aucun moment, je n'ai su qu'il y avait des psychologues au sein du service. L'équipe a été sensationnelle mais quand je suis arrivée, on ne m'a jamais parlé de psychologue. Ce n'est qu'au bout de trois ou quatre semaines, en discutant avec d'autres parents que j'ai découvert qu'on pouvait le rencontrer. Pour moi ça n'a pas été concluant : « Je n'ai pas le temps de m'occuper de vous ». Après j'ai été reçue, bien plus tard, quand je n'en avais plus besoin. J'avais besoin d'un soutien et je ne l'ai pas eu.*
- *Il faudrait qu'on nous dise « si ça ne va pas, il y a des gens qui peuvent vous aider ». J'avais besoin qu'on m'écoute, j'avais besoin de soutien et je ne l'ai pas eu. Je ne suis pas la seule. Il y avait un vrai problème. Je l'ai mal vécu. Le soutien psychologique pour les parents est essentiel. Un parent qui peut prendre le téléphone pour dire j'ai besoin de vous voir, ce n'est pas normal. Ils devraient se balader dans le service et offrir leurs services. Aller de parent en parent en disant « si vous avez besoin, je suis là », pas pour une thérapie mais pour un soutien.*
- *C'est seulement au bout de trois ou quatre mois que j'ai su qu'il existait un psy alors que j'avais vraiment besoin de soutien.*
- *Des délais d'attente incompréhensibles pour obtenir un RV avec un psy face à cette détresse de l'annonce.*
- *J'ai demandé du soutien psy tellement j'étais mal mais on m'a dit que c'était normal de ressentir cela mais pas de psy proposé.*
- *Ce n'est pas une thérapie dont nous avons besoin mais de soutien, d'écoute pour les enfants pour pouvoir mieux les aider et nous aider.*
- *Le psy idéal doit avoir une bonne connaissance de la maladie. Le mien, il n'employait jamais le mot leucémie ou cancer, il parlait tout le temps de « la maladie ». Nommer la maladie et l'expliquer, c'est important.*
- *Ma fille avait cinq ans et demi quand on est venu la voir : veux-tu parler de ta maladie et cætera. Elle n'en avait pas envie, elle était fatiguée, et n'en comprenait pas l'utilité. Maintenant elle va avoir huit ans et elle me dit : il y a des choses bizarres qui me passent par la tête. Je pensais qu'elle avait oublié*

*tout ça. Or elle se réveille la nuit avec des souvenirs pendant un myélogramme, une ponction, une simple pique... C'est peut-être maintenant qu'elle aurait besoin d'un soutien.*

- *Aujourd'hui, j'aurais tendance à m'écrouler. Je me réveille la nuit et j'entends le médecin m'annoncer la leucémie de ma fille, c'était il y a deux ans. Il devrait y avoir des visites obligatoires pour les parents et la famille.*

### **Propositions**

Une demande forte : la présence de psychologues, notamment dans des moments particuliers : à la fin des soins ou dans des moments difficiles dans le parcours thérapeutique (annonces, rémission, récurrence et fin de vie).

- *J'ai demandé à voir un psychologue et je l'ai vu un mois après. Or les premiers jours, quand on apprend la maladie c'est difficile, il faut tenir le coup. Est-ce un manque de temps, un manque de moyens... quand on arrive dans un service oncologique, on n'a pas de repères, on est dans un autre monde, et c'est difficile pour nous parents.*
- *Les psychologues doivent se faire connaître, se balader dans les couloirs et aller à la rencontre des familles dans les services.- La prise en charge des parents doit être faite immédiatement, on ne peut pas laisser les parents sans rien.*

### **D'autres formes d'accompagnement**

Les États Généraux incitent à réfléchir à d'autres formes d'accompagnement. Parmi elles : l'organisation de lieux de rencontre et d'échange pour les parents, d'espaces pour les fratries, de groupes de paroles, maisons de parents, permanences associatives, etc.

- *Rencontrer des parents dont les enfants ont la même pathologie ou le même handicap, c'est important.*
- *La meilleure solution pour moi ce sont les parents, quand je suis arrivé, ce sont des parents qui m'ont aidé, après il y a de nouveaux parents qui arrivent, on les accueille.*
- *Il manque des réunions de parents pendant la période d'hospitalisation, des temps de parole, des temps structurés avec des professionnels. C'est un vrai manque, nous on a passé plusieurs mois à l'hôpital, il n'y en a jamais eu.*
- *Des bénévoles dans les services, une écoute, une expérience, des témoignages, c'est capital.*
- *Il faut développer le soutien associatif et que les soignants relaient la présence associative dans les services.*
- *Les associations, c'est bien, mais il faut des bénévoles formés à l'écoute.*

Pour d'autres, en revanche un besoin d'oublier

- *Moi, j'ai été vraiment gênée de côtoyer les gens, cela augmentait encore ma peine par rapport à la maladie et cela ne m'aidait pas non plus. Je voulais oublier tout ce qui était maladie et recharger les batteries avec une vie normale, et je trouvais que cela alourdissait mon malheur. J'ai souffert de la détresse des autres.*

## La fin de vie

Face à la mort, les familles, les jeunes adultes, les proches tous témoignent d'un immense besoin d'accompagnement. Ils ont majoritairement dit leur sentiment d'abandon après le décès de leur enfant ou de leur compagnon. La fratrie reste en souffrance, la reprise de la vie professionnelle est souvent impossible dans un premier temps.

- *On a vraiment l'impression d'être des laissés pour compte.*
- *Quand le pronostic vital est engagé, on a plutôt l'impression d'être laissé sur le bord de la route. Pendant le départ de l'enfant... après ce n'est même pas la peine d'en parler. Pendant le départ de l'enfant, c'est un dossier, qui va bientôt se fermer, ce n'est pas la peine qu'on s'en occupe, exception faite pour le personnel soignant à domicile.*
- *Quand on nous a annoncé que c'était bientôt fini, moi je n'ai vu personne, pas de psy.*

Et puis à distance de la mort de leur enfant, ils témoignent des conditions inacceptables de certaines fins de vie dans les établissements de santé.

- *Un placard avec une climatisation portable. Sans fenêtre. Une pièce fermée, avec un gros panneau « interdit d'entrer », et quand votre enfant décède on vous laisse dedans pendant quelques heures.*
- *Nous, vers cinq heures du matin il a fallu rapidement quitter le deuxième étage pour pas que les autres parents voient passer le lit [...] puis on est resté une heure enfermés dans cette pièce placard, mon mari, moi et notre enfant. Il n'y a pas de personnels attirés pour nous. L'infirmière de nuit est passée, et c'est tout.*
- *On est resté dans la chambre avec interdiction d'en sortir, ni même de communiquer avec d'autres parents, bien sur, jusqu'au soir, que le couloir soit vide pour qu'on puisse traverser le service, sans embêter les gens.*
- *Les soins palliatifs : pendant un mois et demi j'ai bataillé pour savoir comment je pouvais l'accompagner.*
- *Pourquoi en France on ne s'interroge pas sur la mise en place des soins palliatifs pour les enfants alors que les choses ont évolué pour les adultes ?*

Certaines familles, des jeunes adultes malades et leurs petits amis s'interrogent sur ce tabou central que représente la mort d'un enfant ou d'une personne jeune. Ils soulignent combien cette question leur paraît refoulée, assimilée à la négation d'un aspect essentiel de la vie.

- *Il y a un sujet pas abordé dans le plan cancer c'est la mort*
- *Et les associations sont désarmées devant la fin : comment concilier cette question de la fin de vie avec les messages d'espoir que nous portons dans les associations*
- *En tous les cas il faut affronter cette réalité de la mort même si on est guéris parce c'est en l'affrontant que vous trouvez toute cette force.*

Les proches et en particulier les « petits amis » soulignent que ce non rapport à la mort est contestable notamment pour ces personnes jeunes ayant été obligées d'affronter cette situation de la perte d'un proche. Car dénier ces situations c'est bien évidemment pour eux ne pas prendre suffisamment en compte les difficultés et souffrances de la personne en fin de vie mais aussi en aval c'est le déficit d'accompagnement des personnes en deuil.

- *Etre proche c'est parfois accompagner aussi jusqu'au bout, s'interroger sur des questions essentielles et tout cela à 22 ans*
- *Et puis aussi se retrouver seul.*
- *Il devrait y avoir un suivi, être aidé après le décès*
- *Je ne me sens pas capable de reprendre le travail maintenant, il faudrait la possibilité d'un mi-temps thérapeutique.*

### 3° L'organisation des soins et la vie à l'hôpital

« Il ne s'agit pas d'opposer guérison et non guérison, mais de permettre à l'enfant et à sa famille de vivre le mieux possible ou le moins mal possible. »

#### **Coordination entre hôpitaux de proximité et centres de référence**

Les États Généraux dénoncent fortement l'insuffisante coordination entre les hôpitaux de proximité et les centres de référence. Il s'agirait d'inverser cette tendance car les familles soulignent l'intérêt de soins de proximité qui permettent de concilier l'accompagnement médical de leur enfant, le maintien de leurs activités professionnelles et l'équilibre familial et social.

- *Revenir dans un hôpital de proximité pour faire la chimiothérapie permet de concilier le travail et la maladie de notre enfant. C'est ce qui permet de s'occuper des autres enfants.*
- *Trop d'insuffisance, voire d'absence de coordination entre les hôpitaux.*
- *Ils ne savent pas et le plus grave c'est qu'ils ne savent pas qu'ils ne savent pas.*
- *A chaque fois il faut tout réexpliquer, c'est moi qui faisais les transmissions entre les différents membres de l'équipe médicale.*
- *On dirait qu'ils ne se parlent pas, qu'ils ne se coordonnent pas.*
- *Moi aussi j'ai fait deux hôpitaux un pour la leucémie et un pour la greffe, et j'ai été extrêmement choquée par le manque de coordination entre les hôpitaux. Dans certains hôpitaux on vous dit les plaquettes c'est très important, il faut les passer en moins d'une heure, le plus vite possible et pas à la pompe. Alors que certains hôpitaux périphériques, on vous les passe à la pompe et ça détruit les plaquettes.*
- *Quand la maman essaie d'intervenir, on lui répond : « vous n'allez pas nous apprendre notre métier ». Ces hôpitaux ne sont pas prêts. Il m'est arrivé de faire stopper une transfusion ou de montrer à l'infirmière en secteur adulte comment faire un « paquet d'hémato ».*
- *Il y a des dysfonctionnements entre les hôpitaux et entre les départements enfants et adultes. Les règles devraient être nationales.*

Ce qui caractérise aussi cette prise en charge en oncopédiatrie c'est la multiplicité des structures hospitalières fréquentées avec des disparités dans la prise en charge d'un hôpital à l'autre, les protocoles, les règles d'asepsie, sont souvent décrites comme source d'anxiété pour les familles. Entre trop de rigidité et trop de « souplesse », les parents sont désemparés.

- *Le ping-pong des soins dans les établissements avec les différences dans les modes de prise en charge : des différences incompréhensibles et qui suscitent de l'inquiétude.*
- *En hôpital de jour, les parents sont aux côtés de leur enfant pour ces séances de chimiothérapie et l'ambiance est conviviale, avec magnétoscopes.*
- *En vacances d'été dans le nord, pas moins de onze personnes attendent notre fille, le médecin est affublé d'un masque et de gants, nous ne sommes pas*

*autorisés à tenir la main de notre enfant, nous sommes même interdits dans la salle de soin. L'opposé total de l'hôpital d'origine. Cette chimiothérapie, est devenue un cauchemar simplement par un manque de communication sur l'attitude qu'il convient d'adopter pour ce type de soins.*

- *L'importance d'être dans un hôpital où il y a une habitude de ces pathologies, ce qui autorise plus de souplesse dans le fonctionnement (moins de restrictions sur la présence des parents par exemple).*

Et puis aussi la question des distances avec pour corollaires la fatigue, le coût de ces transports et bien sur l'organisation à mettre en place.

- *Ce qui est caractéristique de la localisation d'Auxerre, c'est la distance. Une heure et demi de Paris, une heure et demi de Dijon. On a été à Trousseau, à Villejuif, à Saint Louis... deux heures quand il y a des bouchons. Le déplacement, c'est presque un investissement. A côté de ça, il y a l'hôpital local, or nous n'avons jamais eu le choix, à 22h30, en cas de fièvre, une heure et demi de voiture.*

### **Propositions des familles**

Mettre en place des outils de liaison et des formations. Certains parents font état de l'existence de carnet de liaison et de son intérêt comme instrument de coordination entre services voire entre membres de l'équipe soignante.

- *Mon fils a eu deux histoires : un neuroblastome et plus tard une tumeur cérébrale. Je me suis servie de ce cahier pendant toute la durée du traitement, entre les différents services, pendant un an. Par contre, quand il a eu sa tumeur cérébrale, il n'y avait plus ce cahier. J'ai senti la nécessité de le remettre en route et du coup, c'est moi qui en ai fait un. J'ai mis les traitements, l'état de Lucas, comment il se sentait, son régime, où il allait... Bizarrement, toutes les équipes se servaient de ce cahier et pratiquement me le réclamaient. Souvent, les dossiers n'avaient pas le temps d'arriver et c'est mon cahier qui servait.*
- *Dans les hôpitaux de proximité, les infirmières ne savent pas toujours comment gérer un cathé. Information et formation. Il faudrait que les hôpitaux qui savent soigner ce genre de pathologie forment les autres. Dans certains hôpitaux ils ne soignent pas ce genre de maladie.*

### **Les soins à domicile**

Retrouver le domicile est à la fois une source de soulagement pour les familles, mais ce retour est également vécu avec un sentiment de solitude et d'abandon dû à la rupture brutale du lien avec l'hôpital. Ce sentiment est d'autant plus fort lorsqu'il s'accompagne d'un déficit de formation en oncopédiatrie des professionnels libéraux qui interviennent à domicile.

- *Quand l'enfant est soigné à domicile, c'est une sécurité d'avoir un lien téléphonique avec l'hôpital.*
- *D'une certaine façon, le retour à la maison est une cause de souci supplémentaire.*
- *Pas de coordination entre l'hôpital et l'infirmière libérale.*
- *Parfois même des infirmiers ne savent pas faire certains actes et ne respectent pas les règles d'asepsie.*
- *L'éloignement des hôpitaux quand la sortie n'est pas préparée c'est vraiment difficile pour la famille.*

Dans d'autres situations des professionnels compétents, disponibles

- *A propos de l'hospitalisation à domicile, on en a bénéficié pendant quatre mois, les infirmiers de l'HAD étaient supers. Ils étaient d'une précision à toute épreuve, ponctuels, impeccables.*

## **La prise en charge de la douleur**

Les familles et les jeunes malades ont été amenés à évoquer cette question de la douleur, à la fois pour dénoncer des situations de non prise en compte de la douleur lors de soins ou d'actes invasifs mais aussi pour se féliciter du rôle essentiel d'autres intervenants (infirmières douleur, sophrologues ...) dans la prise en charge des actes douloureux. Ils soulignent aussi combien la répétition de ces actes peut devenir une appréhension tant du côté des enfants que des parents et peut amener à un refus de soins.

- *Tout d'abord, l'absence de prise en compte de la douleur, dans certains établissements hospitaliers. Je trouve scandaleux qu'en pédiatrie à A, on ne puisse comprendre la douleur de l'enfant. Partout ailleurs cette prise en charge de la douleur est permanente. On cherche à comprendre la douleur et surtout à l'apaiser, dans les meilleurs délais et tout le temps.*
- *J'ai eu un myélogramme sans anesthésie et je peux vous dire qu'on a l'impression de se noyer dans son propre corps. De plus, le médecin est en train de raconter qu'il est allé au cinéma la veille. On est allongé, on attend et je trouve ça aberrant.*
- *On m'a demandé de faire un travail qui n'est pas le mien. On était à trois couchés sur elle pour la tenir, et elle hurlait à la mort.*
- *J'en reviens à dire que je ne comprends toujours pas pourquoi on continue à faire ces ponctions lombaires avec d'autres enfants à côté, qui sont plus ou moins spectateurs, moi je trouve ça hyper gênant.*
- *Il y a des infirmières de la douleur et c'est presque un miracle. Elles ne font que de l'accompagnement dans les traitements, dans les myélogrammes, les ponctions lombaires, pour soutenir les parents. Parce que moi, le premier myélogramme a été tellement agressif, que j'ai voulu me mettre en psy.*
- *Il y a des choses qui peuvent être améliorée. Par exemple, quand on fait une ponction de l'os, ça fait vraiment mal mais on est juste à côté de ceux qui sont en chimio et on ne peut pas exprimer sa douleur et puis plus tard, on est en*

*chimio et on entend l'abattoir de l'autre côté. Ce sont des petites choses mais des petites pièces réservées aux traitements qui sont intrusifs.*

- *Depuis le début, je me suis rendue compte que j'appréciais les médecines douces, pas pour le soigner mais pour son confort. J'ai donc travaillé avec des ostéopathes, des acuponcteurs, mais on le piquait pas, on faisait de la digitopuncture. On me prenait pour une tarée, j'avais des réflexions du genre « vous donnez toujours des petits bonbons ! ». Or j'avais bien expliqué que je ne soignais pas, c'était juste un accompagnement.*
- *Il y avait un refus total, on me faisait des réflexions en permanence, on me disait que je devais être sorcière... Aujourd'hui, on me demande encore si je fais toujours appel aux médecines douces, je réponds oui et ça fait partie des résultats.*
- *A un moment donné, il a pété un câble, vraiment, sur un masque au moment d'une ponction lombaire. Je ne savais pas quoi faire. La solution a été l'intervention d'une sophrologue. Tom m'a demandé si dans les autres établissements il y aurait une autre « Edith ». Ces personnes là rayonnent sur l'enfant mais aussi sur les autres, les parents qui gèrent leur stress, tous, même les infirmières. Il y a des choses simples qui peuvent être mises en œuvre. C'est une prise en charge globale du patient. Les thérapies douces me semblent indispensables, surtout pour les enfants.*

## **La vie à l'hôpital**

Nombreuses sont les familles qui déplorent les conditions de vie à l'hôpital. Leur expérience de nombreux services d'oncopédiatrie les amènent à les comparer et à s'interroger sur les disparités de moyens matériels et humains qu'ils ont pu observer. La promiscuité dans les chambres est souvent remise en cause, la qualité de l'alimentation, mais aussi la rupture du lien social. Cette situation est d'autant plus grave que parents et jeunes adultes sont amenés à suivre un parcours de soins au long cours (des mois, voire des années) dans les services d'oncopédiatrie.

- *On a vécu dans différents services avec les mêmes soucis, la variabilité des pratiques, des incohérences, et c'est vrai qu'il y a un véritable travail à faire là-dessus. On a quand même avant tout rencontré des gens extraordinaires, des médecins, des infirmières, des parents, des enfants... c'est malgré tout une très belle aventure humaine.*
- *Un sentiment d'injustice quand on voit le manque de moyens dans certains services.*
- *Les soignants font leur possible avec les moyens du bord.*
- *On est là les uns sur les autres, c'est infernal, on est trente ou quarante dans une pièce qui fait six ou sept mètres sur quatre, avec des enfants qui sont en apnée ; il y en a qui sont obligés de s'endormir sur les genoux de leurs parents parce qu'il n'y a pas de lit.*
- *Les chambres sont petites, on ne peut rien amener. La vie n'est pas prévue pour un long séjour.*

- *Faire cohabiter dans une même chambre, un enfant de 16 mois et de 16 ans, c'est dur.*
- *J'ai dormi 4 jours sur une chaise dans un service de réa.*
- *Il y a une énorme promiscuité qui nous fragilise énormément. Il n'y a pas d'endroit pour se réfugier, pour réfléchir, pour prendre de la distance.*
- *Pas suffisamment d'intimité entre les parents et les enfants, c'est un vrai problème.*
- *En presque trois ans pas un seul moment seule avec mon enfant.*
- *Des lits pas à la bonne taille pour des adolescents de grande taille.*

Les États Généraux font également état des difficultés à maintenir un lien social entre parents et enfants malades et aussi avec la fratrie

- *Jamais de téléphone : pas de possibilité de joindre les enfants hospitalisés.*

Lors des États Généraux, les conditions de vie dans les chambres stériles ont été également évoquées ce qui tend à démontrer un manque flagrant d'information des parents quant aux mesures de précautions incontournables dans les espaces stériles.

- *Pourquoi il n'y a pas de douches ?*
- *Pourquoi des chambres qui ne permettent pas aux deux parents d'être présents en même temps ?*

La question de l'alimentation des enfants ou des jeunes a été fortement citée par les participants aussi bien dans ses aspects nutritionnels que gustatifs. D'une manière générale les États Généraux soulignent l'inadaptation des repas à cette population de personnes malades. Toutefois ils ont fait état des progrès dans certains services liés à la présence de diététicienne.

- *Pas de présentation attrayante.*
- *Cela ne sent pas bon, cela ne donne pas envie de manger.*
- *L'alimentation est déplorable, on sert de la nourriture non adaptée aux enfants : une saucisse grasse alors qu'il est en chimio et qu'il a des aigreurs.*
- *J'ai envoyé un SMS à ma fille tout à l'heure en lui demandant ce qu'elle voulait que je dise et elle m'a dit : maman pense à dire que la nourriture c'est vraiment pas bon.*
- *Les enfants maigrissent, ce n'est pas dû uniquement aux traitements, mais aussi au fait que les enfants ne mangent pas.*

## **La sortie des soins**

- *Pour le retour à la maison, on n'est pas assez préparé. Je me suis retrouvée dans ma petite campagne, avec mon enfant en pleine soirée, les pharmacies fermant à sept heures, avec des médicaments à acheter dont un qui n'existe pas, sauf sur commande. Je me suis vu faire le soir avec mon petiot qui criait famine toutes les deux heures, trente kilomètres pour trouver une pharmacie où il existait peut-*

*être. J'ai donc fait soixante bornes. Si on pouvait partir avec un petit bagage de médicaments, de quoi tenir quarante huit heures, ce serait vraiment pas mal.*

- *Le suivi est très long après la maladie. A 18 ans, le docteur R. lui dit tout à coup, je veux te voir Nathalie et il l'envoie chez les adultes et là c'est la cassure totale. Ce jeune qui s'était attaché à une équipe soignante, il y a une confiance qui s'était installée, a besoin de cette équipe.*

## 4° La place des adolescents et des jeunes adultes

Trop âgés pour rester en oncopédiatrie, trop jeunes pour être traités chez les adultes... des ados, toujours en marge.

- *L'aspect ado n'est pas suffisamment pris en compte. A la dernière visite, on lui a demandé de se mesurer, or il y a longtemps qu'il a fini de grandir, on lui demandait s'il avait son doudou pour aller se coucher, mon fils était déjà mur avant d'être malade. On se demande si dans le cursus de formation des infirmières et des aides soignantes il y avait un module sur l'adolescence. Il en a beaucoup souffert.*
- *Je me suis senti complètement en marge du monde, or j'aime beaucoup être avec les gens, rencontrer les gens, et avec ses effets secondaires j'avais l'impression de perdre mon corps, même parfois d'être humilié, du fait des traitements, d'être assisté, des choses bêtes mais aller aux toilettes par exemple est extrêmement difficile et on est obligé de passer par toute sorte de lavements, je suis comme un petit vieux.*
- *Je n'arrive pas à me mettre dans la tête qu'on peut mettre une personne de vingt ans, même trente ans avec une personne de soixante ans en fin de vie. On est en début de traitement et on voit la déchéance à côté de soi, c'est comme ça qu'on va finir d'ici trois à quatre mois, avec tous les traitements. Cela vous retourne l'estomac.*

Une relation parentale plus complexe encore

- *Ma relation avec les parents était compliquée parce qu'ils se demandaient ce qu'ils avaient fait, ils se sentaient un peu coupable, pourquoi moi ?*
- *La question de l'amputation, je ne me l'étais jamais posée de la vie, je voulais en discuter avec des gens, pour m'y préparer, parce que c'est dur aussi pour les parents. On sait qu'on est rentré dans un monde extrême.*
- *J'ai été malade à vingt quatre ans, je suis guérie, on peut dire ça comme ça, j'ai eu un hodgkin et ce qui n'a pas été abordé, c'est la claque pour l'entourage. il n'y avait plus de place à l'hôpital et je devais faire plus de cent kilomètres pour aller faire une chimio, ce n'était pas trop possible, alors je suis retournée chez mes parents et ce n'était pas trop ma place. Il faudrait peut-être trouver d'autres solutions. Je n'avais plus de travail non plus, j'avais l'impression de ne plus avoir de vie.*

Une volonté parfois de se dissimuler la réalité de la maladie

- *Je me disais j'ai vingt ans et je ne peux pas être atteint pas quelque chose de grave, alors que ça l'était, je repoussais toujours l'échéance et une nuit, j'ai pris mon courage à deux mains, je me suis dit il faut que je sache et j'ai été sur internet. Je pense qu'internet m'a sauvé, parce que j'en aurais jamais parlé à ma famille ou à un médecin*

### Trouver les ressources en soi, autour de soi

- *Le soutien psychologique qu'on pouvait proposer, je n'en voulais pas. Je pense que je me suis surestimé d'ailleurs.*
- *J'ai exorcisé ce mal après avoir relevé plusieurs défis que je me suis lancés, je me suis sorti inconsciemment de cette maladie.*
- *Quand la maladie a commencé à s'estomper, j'ai mis en route pleins de projets, j'ai tenté. Si je regarde ma vie, je me dis qu'il y a eu cette maladie et cela prend du temps pour s'en sortir. Pour moi le traitement était plus dur que la maladie.*
- *Avec mes parents et mes amis, je me suis dit qu'il y avait une équipe gagnante.*
- *On m'a proposé de la sophrologie et là j'ai été totalement conquis. J'ai vraiment adoré, pourtant ce n'était pas facile, il faut être décontracté et quand vous avez dix huit ans et qu'il y douze femmes qui ont plus de soixante cinq ans, on se dit « houlala ».*

### Ne pas avoir d'argent et/ou de domicile et ne pas trouver de réponses sociales adaptées

- *Comme tout le monde ne roule pas sur l'or, parfois il fallait dormir dans des structures à côté, vu le prix des chambres.*
- *Quand la personne est pour un mois à l'hôpital, même dix euros par jour pour l'accompagnant, au bout du mois, ça fait trois cents euros. Même le parking était payant, pour une journée, ça fait sept ou huit euros, je trouve ça inadmissible. Quand j'ai demandé aux infirmières une petite carte ou quelque chose comme ça, elles m'ont répondu : non, c'est réservé pour ceux qui travaillent là ; quand on n'a pas les moyens, qu'on ne puisse pas aller voir les malades.*
- *Et puis en juillet, une fois qu'il était décédé, la COTOREP nous a confirmé que Clément était pris en compte à 100%, qu'il allait recevoir des indemnités... Mais Madame, c'est trop tard et puis c'était de l'argent, nous on n'en avait pas besoin, on voulait du confort.*
- *Ce n'est pas question de lâcher des millions mais déjà, on est malade, en plus on a des problèmes d'argent.*
- *Il a été admis dans un service palliatif, et dans ce service il y avait douze patients, avec une chambre individuelle, c'étaient des gens en fin de vie et la nuit, on entendait gémir, il avait plein de questions qui étaient toujours la même : est ce que je vais mourir. On essayait de comprendre pourquoi on était dans ce service, on nous a dit : c'est pour attendre de trouver un appartement thérapeutique. L'assistante sociale a réussi à trouver un appartement mais ce qui est dommage c'est que cet appartement est dans une zone super sensible de Montpellier, il est isolé, ce n'est pas un appartement qui est fait pour une personne qui est malade. Il a besoin de sortir, d'avoir du bon air, mais là, c'est dans un quartier. En plus de ça, il y a deux jours, il a été cambriolé.*

### Soutenir un rythme scolaire

- *Je n'ai pas voulu arrêter l'école, ça me sortait, les potes, sortir... même si j'étais à la ramasse à cause des traitements. J'avais l'impression de vivre comme tout le monde. J'avais trouvé mon rythme. Le vendredi après-midi, j'allais faire ma chimio jusqu'à 21h le soir et pendant le week-end je n'émergeais pas. Le lundi j'émergeais et je pouvais aller à l'école mardi mercredi et jeudi.*

### Stérilité et prélèvement de sperme : des coups portés au cœur de l'adolescence

- *Moi j'ai été malade à quinze ans avec pleins de projets de vie, et la maladie à cet âge là chamboule tout. Le « lâché » à la sortie de l'hospitalisation, les problèmes de fertilité par exemple, on ne m'a pas fait de prélèvement de spermatozoïdes et aujourd'hui je suis stérile à cause de la maladie.*
- *On dit à un gamin de 14 ans : "peut-être que tu n'auras plus d'enfant". C'est un peu brutal, à 14 ans son problème ce n'est pas d'avoir des enfants.*
- *Il y a eu ce qu'on a appelé en rigolant le « don du sperme ». Evidemment, ça n'a pas marché. Il y a une espèce de sous-sol de l'hôpital, vous avez l'impression d'être à la boucherie « Jeanjean », ou dans un service vétérinaire, il y a une espèce de type qui dit... enfin vous imaginez ce que c'est... Et en plus on demande aux parents de venir, ce que je trouve idiot. Evidemment, ça n'a pas marché.*

### Et puis il y a l'après maladie

- *Ca fait vingt et un ans que je suis guéri, j'avais neuf ans et je voudrais insister sur le suivi à long terme. En vingt ans, beaucoup de choses ont évolué. La sexualité, je peux en parler parce qu'avec l'irradiation je n'ai pas fait de puberté par exemple, et ça me pose encore des problèmes aujourd'hui. Je me suis toujours appuyé sur ma maladie pour me battre mais cette absence de puberté m'a gênée dans ma construction d'adulte, j'ai des manques.*
- *La stérilité est aussi un problème pour aborder une fille. On se demande comment elle va réagir si on lui dit... si on lui annonce la stérilité. Le jour où je serai amoureux et que je voudrai construire une famille, comment ma conjointe acceptera-t-elle que je lui dise : tu n'auras pas un enfant de moi, si elle veut avoir un enfant, comment moi j'accepterai une paternité par FIV, sachant que le donneur n'est pas moi, ce ne sera pas mon sang, l'adoption, quelle est la problématique ? Serais-je prioritaire du fait de ma maladie ? Voilà, je n'ai pas encore rencontré la bonne personne et je ne souhaite pas adopter en tant que célibataire. Ce sont des problèmes qu'on n'aborde pas.*
- *Parfois même j'ai des sensations et je me demande si ce ne sont pas des conséquences de la chimio. Si dans quinze ans j'ai un deuxième cancer, sera-t-il lié au premier ? Ce sont des questions que je me pose même si je vais bien.*

### La place du « petit ami »

- *Quand on s'est rencontré, la première chose qu'il m'a dite, c'est : j'ai eu un cancer très grave, je ne sais combien de temps ça va durer mais si tu me choisis, tu me choisis avec la maladie. C'était important pour lui que je sache.*
- *Moi je suis avec Laurence depuis quatre ans, donc je ne l'ai pas connue quand elle avait son cancer, c'est quelque chose que j'ai découvert avec elle. À part la*

*télé, je n'avais jamais rencontré le cancer, mais c'est vrai bien qu'elle n'en parle pas tous les jours, cela reste vraiment présent dans sa vie. Quand on a rechuté une fois, on a quand même peur que ça revienne. Il y a toujours des petites séquelles mentales ou physiques, le cancer lui a volé quelque chose...*

- *Il voulait que je sois là du matin au soir. Or les visites, c'était de 11h à 21h. Lui voulait que je sois là vers 9h. Il faut respecter les heures de visite surtout pour les autres malades, mais quand on est en chambre seule, pourquoi limiter les heures de visite. On me disait qu'il y avait le ménage. Mais moi je m'en fous du ménage.*
- *Il a eu plusieurs tumeurs et donc plusieurs séries de soins. A ces moments là il aurait bien aimé que je sois là, l'accompagner, jusqu'à la porte de l'examen. Evidemment les infirmières ne voulaient pas mais je me demande pourquoi je n'ai pas le droit. Bien sur il y a des questions d'hygiène. Il faut respecter le malade.*

Et se retrouver confronté à l'indicible

- *Aujourd'hui, j'ai cette appréhension de voir les témoignages de réussite et d'espoir : « il faut s'accrocher », « on peut y arriver »... mais moi, ça, n'a pas marché, je ne sais jamais où est ma place, Même si c'est difficile, il faut parler de la mort.*
- *Au moment de sa mort, personne n'est venu me voir, personne ne s'est déplacé. Pourtant nous on s'était déplacé, on était allé voir les pompes funèbres en disant : je vais mourir, dites moi ce qu'il faut que je fasse. Il faut parler de la mort et qu'il y ait un suivi après.*

## 5° Le maintien du lien social et aide dans la vie au quotidien

*« Les maladies d'enfant sont toujours plus injustes que pour les adultes, c'est comme ça et je trouve qu'on devrait avoir un cadre juridique destiné aux parents pour organiser leur vie au travail, à l'hôpital et en famille. Ce sont trois choses qu'il faut gérer. »*

### **Le travail**

Pour toutes les familles il y a une évidence : on se sent plus utile auprès de son enfant qu'à son travail avec un corollaire immédiat après l'annonce du diagnostic, la mise en place d'une cessation totale ou partielle de son activité professionnelle

- *En tant que parent, j'ai mis de côté ma profession. Cela vous paraît peut-être un peu déplacé mais ça fait partie du tout ; J'avais un métier très prenant et du jour où on m'a annoncé le diagnostic, j'ai arrêté de travailler. J'ai dit : je suis là pour ma fille et je m'en occupe à 100%. J'ai pris un congé et une assistante sociale nous a aiguillés et pourtant il faut vivre.*
- *Dès le troisième jour d'hospitalisation, on a eu rendez-vous avec l'assistante sociale de l'hôpital de Dijon, qui a pris en charge tous les dossiers avec la CAF (Caisse d'Allocations Familiales), la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et tout. Il a fallu qu'elle aille voir sa DRH qui lui a dit que ce n'était pas une solution, que cela porterait préjudice à sa carrière, que la maladie allait s'arranger.*
- *Je voudrais revenir sur l'obligation d'arrêter de travailler, on a des aides mais on est face à une maladie qui dure très longtemps et ma femme a dû s'arrêter longtemps, elle a été deux ans sans revenu, c'est la famine et on a eu la joie de subir un contrôle de la CRAM.*
- *En fait j'avais des chefs extrêmement compréhensifs qui m'ont permis de faire les « trois huit » avec mon mari et mes beaux-parents et donc je n'allais que des moitiés de journée au travail et j'étais payée à plein temps. Mais ça, ça dépend vraiment des entreprises, on ne peut pas généraliser..*
- *Au niveau du travail, quand j'ai fini mon traitement, j'ai repris mon travail. Il faudrait mener une vraie réflexion sur le patient en rémission parce que dans les grandes entreprises, dont je tairais le nom, c'est très difficile de dire à quelqu'un : j'ai un examen et je dois prendre un jour ou deux, le patron dit : demain à huit heures t'es là. Pour le malade, il est important d'avoir un suivi et de l'assurer. Pour nous c'est la santé d'abord, pour eux c'est le travail et l'argent.*

### **La prise en charge sociale**

- *Le système de Sécurité Sociale en France est formidable mais très complexe : il y a des codes, des prises en charge, et il faut que l'enfant soit pris en longue durée, il faut faire des papiers... Cela m'a semblé lourd et idéalement s'il y avait une personne qui pouvait nous débarrasser de ces petits tracas, ce serait bien.*
- *Au niveau de la sécurité sociale c'est difficile, il m'a fallu huit mois pour avoir mes 100%*

- *on a besoin d'un peu plus qu'une assistante sociale. Il y a des tas de choses qui s'accumulent, le salaire divisé par trois, on a quand même une aide, il faut en être conscient, 900 euros sans travailler mais ce n'est pas facile.*
- *Avec six mois de traitement encore, je ne m'en sortirai pas et je vais donc demander à me faire licencié, je toucherai le chômage, ça me fera plus d'argent.*
- *Après la première opération, il a été paralysé, tout le côté gauche, après il a eu de la rééducation et là il n'y avait qu'une seule solution : c'est que je reste avec lui, je ne pouvais pas faire autrement. C'est pour ça que les allocations parentales ont été très vite épuisées. En plus c'est des dossiers à faire. Il y a plein de choses qui ne vont pas. J'ai repris le travail mais j'ai passé trois mois sans salaires.*
- *La MDPH. Il a eu l'allocation enfant handicapé et il a fallu un « complément pour frais » parce qu'il avait besoin de séance d'ergothérapie et ce n'est pas remboursé par la sécurité sociale. Le seul moyen de se les faire rembourser c'est de monter un dossier à la MDPH, qui part en commission. Ces séances sont chères, cinquante deux euros la séance, deux séances par semaines, faites le calcul. Le problème c'est que si on touche l'AJPP, ce n'est pas cumulable. C'est soit l'un soit l'autre, donc ce que je gagnais avec l'AJPP je le redonnais au kinésithérapeute.*
- *Après la troisième opération, quelqu'un de la MDPH s'est déplacé pour voir les besoins réels et un complément extralégal. C'est à force de courriers et quatre mois d'attente.*
- *Nous on a choisi de venir avec notre voiture personnelle, parce que les transports en commun étaient interdits.. Je crois qu'on peut dire qu'avec sa propre voiture on n'a pas à attendre deux heures que le taxi vienne et on part tout de suite. Si vous saviez la liasse de papier qu'il faut faire pour être remboursé trois fois moins qu'un VSL, j'ai renvoyé des papiers à la sécu qui m'en renvoyait d'autres... pour arriver six ou huit mois plus tard à être indemnisé.*

## **La vie scolaire**

- *Elle n'a repris l'école qu'en mars, elle aurait pu ne pas y retourner mais je pense que c'était important qu'elle y aille. Pour nous, c'était aussi le signe d'une vie qui revenait à la normale.*
- *Ma fille a eu une greffe et elle a décidé d'aller à l'école pendant la maladie. L'accueil par ses camarades s'est très bien passé parce que la maîtresse a fait le relais. Je transmettais l'information à la maîtresse qui la transmettait aux enfants, ma fille était en grande section de maternelle. Du coup, quand ma fille est revenue sans cheveux avec un foulard, toute bouffie, il n'y a eu aucun problème de la part de ses camarades. Les maîtresses avaient aussi pour nous fait passer une lettre aux parents, recommandant de ne pas faire venir à l'école les enfants même pour une simple gastro.*

- *Quand elle allait à l'école, j'avais eu l'occasion d'aller parler aux enfants de l'école. Le directeur avait même demandé à ce que les enfants malades, même pour une simple gastro ne viennent pas à l'école. Les parents ont joué le jeu, il y a une véritable information. Des enfants avaient posé des questions par écrit et on a pu répondre au fur et à mesure.*
- *Mon problème à l'école, il venait de la part des parents. Une maman qui avait cru bien faire s'était renseignée sur Internet sur la leucémie et je ne sais pas où elle avait trouvé ça mais elle avait dit que la leucémie pouvait être contagieuse. Ma fille est arrivée un matin à l'école, ravie de retrouver une « vie sociale », avec un masque et un foulard, et des parents se sont mis devant nous et nous ont dit : vous ne pouvez pas faire rentrer votre enfant à l'école, on ne veut pas que nos enfants aient la leucémie.*
- *Ici, tout le monde est formidable, on vous explique tout mais à l'école c'est différent, les parents doivent se démerder tout seuls.*
- *Au Canada, dans la semaine qui a suivi son hospitalisation, ils ont dépêché une infirmière dans sa classe qui a expliqué aux enfants ce qui passait pour la petite fille. Du coup les parents ont été au courant. Plus tard, elle a perdu ses cheveux et j'ai été voir les profs pour demander si elle pouvait mettre un chapeau, puisque les chapeaux sont interdits à l'école. Le maître m'a répondu : tous les enfants mettront un chapeau.*

## **Le collègue et le lycée**

- *A la rentrée, je voulais rentrer en première pour passer un bac. En septembre, je n'ai fait que trois jours. J'ai vraiment été mal accueillie, pas sympa du tout. Avant la rentrée, avec maman, on est allées voir le CPE, deux fois, pour lui dire : Agathe a un cancer, elle risque d'être fatiguée, elle n'aura plus de cheveux mais je suis quand même venue avec un bandeau. Le lendemain, cours d'anglais. La bonne femme arrive, explique les règles de vie et dit : pas de bandeau et pas de casquette dans ma classe. Sur le coup, je voulais l'enlever, je vous jure que je voulais l'enlever. Pourtant on avait prévenu la CPE, rien n'avait été dit. Moi j'étais dégoûtée, je suis restée trois jours à l'école. Après, des profs sont venus chez moi pour faire des cours.*
- *Nous ce qu'on a mal vécu c'est à la reprise du collège pour Kevin et que le directeur a refusé pour plusieurs raisons, parce qu'il était fragile et qu'il avait besoin de plus d'attention. Il a repris en cinquième en cours d'année et il avait perdu ses copains. On m'a demandé de faire l'école à la maison mais je voulais qu'il ait une vie sociale et j'ai refusé. Les devoirs n'arrivaient pas toujours à la « chucole » (NDLR école du CHU) quand il était en aplasie. On l'a poussé à bosser lui-même.*
- *il a fait quinze jours de sixième et six mois de cinquième et il a fallu se battre pour avoir les devoirs et les cours. Maintenant avec Internet on devrait pouvoir suivre une scolarité presque normale. Il devrait y avoir une meilleure entente entre la chucole et les écoles.*

- *On m'a pris pour un handicapé qui ne pouvait rien faire. J'ai prouvé que je pouvais faire quelque chose.*
- *Elle avait la volonté de pouvoir aller en classe, heureusement parce que l'école à domicile elle a été inexistante. On nous a dit : oui c'est possible mais... voilà j'ai téléphoné à un directeur d'école et on a trouvé quelqu'un trois heures par semaine, or ce n'est pas grand chose. Par rapport à la maladie cela peut paraître peu important, c'est le contraire.*
- *Je pense que cela dépend énormément de l'équipe pédagogique qu'il y a en face. Je n'ai pas rencontré de problème. Ses profs se sont mobilisés, j'étais presque obligée de décliner certaines offres tellement il y avait de profs qui voulaient venir.*

## **Les associations**

Les participants ont tous témoigné de leur attachement à la place des associations et de l'aide qu'ils ont pu trouver auprès des bénévoles associatifs. Ils disent leur besoin d'échanger avec les parents ou les malades qui ont effectué les mêmes parcours, la relation de confiance et de solidarité qui se tisse mais aussi l'aide concrète apportée par les associations. Ils demandent aux structures de soins de faciliter l'action des associations au sein des établissements de soin et d'en assurer la visibilité. Mais ce qu'ils nous disent aussi, c'est qu'il y a une vraie place pour ces bénévoles associatifs aux côtés des professionnels afin de mieux les épauler et les soutenir.

- *Ce sont des gens qui savent ce qu'on a vécu. Ce n'est pas comme des copains ou de la famille, à qui je répète les choses. C'est pas pareil, on se sent rassuré, si on a des choses à dire on peut s'exprimer.*
- *Je suis aussi attaché au rôle des associations, pour toute la famille c'était important. Des personnes qui vous contactent, qui passent.*
- *Après ce qui m'a beaucoup aidé ce sont les associations. Elles organisent des choses qui permettent aux enfants de se rencontrer. Un enfant malade, à partir du moment où on lui dit : tu as eu un cancer, il ressent : je ne vaud plus rien. Physiquement et mentalement. Cette association permet aux enfants de reprendre confiance en eux, de vaincre la maladie, on est plus forts qu'elle. Aujourd'hui j'encadre ces enfants et ça me fait vraiment plaisir..., j'en ai les larmes aux yeux. Il faut aller voir les parents.*
- *J'ai l'impression que s'il n'y avait pas d'associations il manquerait beaucoup de choses, payer le téléphone, les ordinateurs. Ils ont même payé des pompes à morphine*
- *Moi je fais partie depuis deux ans d'une association dont une infirmière m'a donnée l'adresse, parce qu'il n'y avait aucune information au niveau de l'hôpital. Ils ont mis en place un groupe de parole qui se réunit deux fois par mois et on aborde les points qu'on a vu aujourd'hui, ce qui va et ce qui ne va pas, au niveau des hospitalisations, du suivi, de l'hospitalisation à domicile, des cours, ... et cela nous permet d'évacuer toutes les angoisses qu'on peut avoir. Il y a un pédiatre et deux psychologues qui assistent à cette réunion. Cela m'a bien soutenu car j'avais besoin de parler, pas à la famille pas aux amis.*