

Livre Blanc

Cancers pédiatriques :

Les enfants, les jeunes malades et leurs proches témoignent



*Avec les enfants
atteints de cancer
ou de leucémie*



Cet ouvrage a été réalisé par :

Marianne BERNÈDE
Claire COMPAGNON
Jérôme DE POIX
Catherine VERGELY

Ont participé à la rédaction :

Frédéric ARNOLD
Paul GUYOT
Jean-Claude LANGUILLE
François NOCTON
Philippe UNWIN

Conception graphique et maquette :

Emmanuel JAOUEN

préface

Ce livre blanc est un document qui trace le très important travail réalisé en 2009 et 2010 par les associations de parents coordonnées par l'UNAPECLE. Cette démarche de réflexion des parents, anciens patients en lien avec les soignants, a abouti aux « Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes et de leur famille » et à une synthèse le 27 mars 2010 à Paris.

La structuration de la prise en charge des cancers de l'enfant et de l'adolescent a depuis toujours été un modèle qui a conduit à des taux de guérison de 75 % et à une prise en charge mieux adaptée de l'enfant et de sa famille. Les plans cancer I et II ont donné des moyens d'un fonctionnement prenant en compte la complexité de ces multiples maladies très rares que sont les cancers de l'enfant et de l'adolescent.

Le Livre Blanc souligne que, malgré les efforts, du chemin reste à faire. Les exemples concrets et les mots touchants, illustrent de façon à la fois violente et émouvante la communauté d'objectifs et l'alliance indispensable des familles et des soignants pour poursuivre les efforts dans des axes que nous partageons : information, accessibilité aux nouveaux médicaments, développement de la recherche, prise en charge des adolescents, devenir des patients guéris accompagnement de la famille.

L'information doit encore être améliorée, dans sa forme (modalités de l'annonce), mais aussi dans son accessibilité et sa nature tout au long du traitement, pour que le langage soit compris et partagé. C'est aussi la formation des professionnels qui permettra qu'une information de meilleure qualité circule de façon adaptée.

L'accessibilité aux traitements et développement de nouvelles stratégies

thérapeutiques, pour guérir ceux que nous ne savons pas guérir, sont essentiels pour améliorer encore les résultats. L'accès aux nouveaux médicaments reste une question majeure qui n'a pas été totalement résolue par la législation européenne actuelle. Cet enjeu doit être entendu par nos législateurs et porté par le plan cancer III. Cet axe doit être structuré, en amont, par une intensification de la recherche en oncologie pédiatrique.

La reconnaissance d'une prise en charge spécifique des adolescents et adultes jeunes, avec l'organisation de parcours patients vers des structures adaptées, permettant un accès à des protocoles spécifiques et des soins prenant en compte les spécificités de cette tranche d'âge, est aussi très importante pour réduire l'inégalité d'accès aux soins. Le partage des expériences des pédiatres et des oncologues adultes et la mise à disposition de professionnels spécifiques pour atténuer l'impact de la maladie sur l'avenir de ces jeunes gens à un tournant majeur de leur vie doivent se développer.

De même il est indispensable de travailler à l'élaboration d'un suivi adapté pour ces patients devenus adultes, dont certains ont témoigné aux cours des états généraux du manque de connaissance de leur situation médicale et des difficultés qu'ils ont à affronter. Identifier les conséquences de la maladie et des traitements, les prendre en compte, et les prévenir est un enjeu important de qualité de vie pour ces enfants que nous avons considéré comme guéris.

Ce livre blanc par l'exhaustivité des points abordés, l'identification des voies d'amélioration est un document essentiel à prendre en compte dans la réflexion sur l'évolution de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer et les voies à développer et soutenir dans le plan cancer III. Il montre la cohérence de la réflexion entre patients, familles et soignants et la communauté des objectifs.

Dr Jean-Pierre Grünfeld
Dr Dominique Valteau-Couanet

Ce livre blanc représente un étape majeure dans l'expression des besoins des enfants et des adolescents traités pour une tumeur maligne ou une leucémie ainsi que de leurs proches. Il arrive au moment crucial où le plan cancer II se termine, et où nous ne savons pas encore l'impact précis que les mesures qu'il a permis de mettre en place auront sur l'accès aux soins et sur la survie des patients âgés de moins de 25 ans. Il permet de mesurer la convergence entre les mesures proposées par les patients et leurs parents et celles que la communauté des soignants espère voir aboutir (voir préface du Dr Valteau-Couanet et du Pr Grünfeld).

Gageons que cette somme nous aidera dans le cheminement commun vers la mise en place de mesures adéquates dans le cadre du Plan Cancer III et pour l'évaluation des deux précédents plans.

Pr Yves Perel
Président de la SFCE (2010)

Dr Jean Michon
Président de la SFCE (2012)

introduction

Des premiers États généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes et de leur famille qui se sont tenus en 2010 dans toute la France, nous avons retenu le courage et le comportement exemplaire de ces jeunes malades et de leur famille, la force et l'émotion de ces témoignages, parfois durs, parfois drôles mais qui toujours trouvaient en nous, parents, une résonance particulière ; celle du « déjà vécu », et une expression sincère de la parole des malades et de leurs familles qui, pour la première fois, traduisait la vérité de leur histoire en une exigence politique et citoyenne. Mais surtout, à chaque instant, nous y avons retrouvé ce qui est au cœur de notre action associative depuis plus de 20 ans : toutes ces difficultés que nous ne manquons jamais de rappeler à chacune de nos rencontres avec les soignants, les institutions publiques, les politiques et qui figurent aujourd'hui dans ce Livre Blanc.

Emotion et exigence se développent dans toutes ces pages avec intelligence et pudeur ; les malades et leurs proches demandent à être des acteurs à part entière de cette vie bousculée et médicalisée.

Le dialogue, entamé depuis de nombreuses années, a conduit parents et soignants à unir leurs forces et leurs compétences pour l'enfant atteint de cancer afin de lui assurer, tout au long de sa maladie, une vie de qualité et pour donner à sa famille la possibilité d'assumer cette période hors normes. Cette alliance thérapeutique entre l'enfant, ses parents et les équipes soignantes sur l'annonce, la prise en charge ou le suivi, doit aujourd'hui se renforcer et continuer à se développer. Certes les progrès réalisés grâce à l'implication forte des parents et de leurs associations dans les services d'oncologie pédiatrique partout en France sont nombreux mais aujourd'hui de nouveaux enjeux sont à notre porte : quelle information pour le patient et sa famille au regard des nouvelles demandes, de la complexité de l'information, comment améliorer le délai diagnostic, comment mieux appréhender les effets à long terme des traitements, comment être sûr que tous les enfants disposent d'un égal accès aux soins y compris les plus innovants ou encore les thèmes de recherche que les parents souhaiteraient voir se développer.

Nous vivons depuis ces dernières années une révolution dans les soins et nous nous en réjouissons : la survie des enfants malades de cancer atteint aujourd'hui 75%, mais cela signifie qu'en 2012 il y a environ 260 000 adultes européens qui ont été traités pour un cancer dans leur enfance. La qualité de vie de ces enfants devenus des adultes pendant la période des traitements et, souvent, longtemps après, a un impact social et économique qui doit être considéré comme un élément essentiel de la prise en charge globale même s'il n'a jamais été correctement évalué. Les progrès à venir devront être médicaux et scientifiques mais aussi relevant des sciences humaines (devenir à long terme des patients, réinsertion sociale, etc) où soignants, chercheurs, anciens malades et associations de parents ont tous un rôle à jouer.

Nous connaissons depuis maintenant 10 ans une situation particulière avec la « présidentialisation » du cancer d'abord sous le mandat de Jacques Chirac puis de Nicolas Sarkozy et aujourd'hui du Président Hollande. Si l'entrée du cancer dans la sphère publique a permis des avancées considérables depuis la mise en œuvre du premier plan cancer, nous voyons aussi que cet aspect particulier des cancers chez les enfants, les attentes fortes dans les moyens dévolus aux équipes soignantes mais surtout pour faire face aux conséquences sociales n'obtiennent pas de réponse à la hauteur des enjeux.

Nous espérons qu'avec l'annonce en décembre dernier d'un troisième plan cancer (2014-2018), axé sur la lutte contre les inégalités face à la maladie et pour préparer la France « aux nouveaux enjeux liés aux progrès médicaux », les cancers chez l'enfant bénéficieront de toute l'attention requise de la part des institutions en charge de la préparation de ce nouveau Plan.

Ces progrès que nous espérons encore plus grands pour demain, nous les devons à tous ces jeunes malades, à leurs familles dont certains ont accepté de témoigner. J'espère que ces témoins qui nous ont soutenus dans la démarche et l'accomplissement de ces États généraux se reconnaîtront. Avec pudeur et émotion, ils ont voulu additionner leurs voix pour que leur expérience unique, quelle qu'en soit la dimension, permette d'éclairer les choix humains et politiques que notre société doit aux enfants malades.

Je tiens à leur témoigner ici toute ma reconnaissance et mon affection.

Catherine Vergely
Présidente de l'UNAPECLE
au moment des États Généraux



Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants
atteints de Cancer ou de Leucémie

Créée en 2003 par 14 associations, l'UNAPECLE compte 42 associations en 2012. L'UNAPECLE est agréée pour représenter les usagers du système de santé : n° N2011RN0112 J.O. du 18/7/2012.

Elle a pour objectifs :

D'UNIR, FEDERER et PROMOUVOIR les associations d'aide aux enfants et leur famille, et COORDONNER leurs actions communes.
De REPRESENTER ces associations auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes.

De FAVORISER une meilleure communication y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale, SENSIBILISER et INFORMER sur les problèmes posés par le cancer de l'enfant et de l'adolescent.

Nos représentations :

INCa (Board pédiatrique-GEC-Dispositif d'annonce-Comité des malades et des proches).

Comité de parents pour la relecture des protocoles.

Conseil d'administration de la SFCE (Ste Française du Cancer de l'Enfant).

GRAM (groupe de réflexion avec les associations de malades) de l'INSERM.

Comité de Préfiguration de la Haute Autorité des OGM.

Conseil Supérieur de la recherche et de la technologie.

ANSM : comité d'orientation pédiatrique.

Ligue Nationale contre le cancer : groupe de réflexion éthique.

LEEM (industrie du médicament) : groupe de travail pédiatrie et groupe.

RSE (responsabilités sociétales des entreprises).

Haute autorité de Santé (HAS) : commissions : manuel de certification et délivrance de l'information à la personne sur son état de santé.

ICCCPO (Organisation Internationale des Associations de Parents d'enfants cancéreux).

Nos Travaux:

NIVEAU NATIONAL

A l'origine du Congé et de l'allocation de présence parentale, nous les avons améliorés en créant l'AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale) et nous continuons de participer au comité de suivi de cette loi. Rédaction et diffusion de brochures à destination des parents et des enfants : l'Ecole pour l'enfant atteint de cancer, la recherche clinique en pédiatrie, Votre enfant a un cancer : comment vous aider... ; Enquête sur la scolarité des enfants malades et édition d'un fascicule Intervention des associations de parents lors des journées de la SFCE. Présence des associations de parents dans les réseaux de soins prenant en charge les enfants atteints de cancer.

RECHERCHE

Création et gestion du comité des parents des enfants atteints de cancer pour la relecture des protocoles.

- Financement individuel par les associations membres de projets de recherche.
- Partenaire d'un projet de recherche européen sur de nouvelles formes galéniques pédiatriques d'anticancéreux.

EUROPE

- Rédaction et adoption du règlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique.
- Intervention sur le projet de résolution « l'éthique dans le recherche clinique en pédiatrie ».

En cours :

Faciliter la création d'associations de parents dans les 32 centres français d'oncologie pédiatrique.

Développer la formation des bénévoles.

Améliorer le soutien psychologique pour les parents et les soignants.

Augmenter nos participations dans les instances de décision.

Fédérer les associations des parents dans le domaine de la pédiatrie.

Membres associés :

APACHE-APPRIVOISER L'ABSENCE-L'ENVOL-GFAOP-SPARADRAP

PETITS PRINCES-AOPA-COULEUR JADE-AEACM

Nos membres de l'UNAPECLE :



UNAPECLE

Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie

354, route de Ganges

34090 Montpellier

mail : unionparents@aol.com

site : unapecle.medicaliste.org

Tél. : 06 69 60 68 26

En route pour un AVENIR encore meilleur...

En route pour un AVENIR encore meilleur... avec le soutien des équipes soignantes.

La richesse des témoignages, des propositions des réunions locales puis des Etats Généraux du Cancer de l'Enfant méritait bien son Livre Blanc. En lisant le Livre Blanc je revis, en tant que Parent d'enfant malade, l'occasion qui nous a été donnée de témoigner pour construire un Avenir meilleur pour les enfants malades de cancer ou de leucémie.

Au moment où ce document s'achève, il est temps de remercier tous ceux qui y ont contribué.

Merci aux parents et jeunes malades qui ont participé à ces rencontres régionales et à la rencontre nationale des Etats Généraux....

Merci aux associations de l'UNAPECLE qui ont organisé ces rencontres localement.

Merci à ceux qui ont aidé financièrement l'UNAPECLE à réaliser l'ensemble du projet (des réunions locales au Livre Blanc).

Un Merci tout particulier à Catherine VERGELY présidente de l'UNAPECLE, chef de projet.

Un Merci à Claire COMPAGNON, rédactrice en chef du Livre Blanc et qui a entendu nos messages tout au long de l'élaboration du Livre Blanc. Je voudrais signifier l'exemplarité des collaborations soignants / familles – enfants témoignées dans ce Livre Blanc.

Ce document pointe les thèmes et les points précis à améliorer, c'est son point fort. Il est pragmatique.

Si un nombre significatif de demandes / propositions explicitées dans ce Livre Blanc (sauf erreur de ma part 139 propositions, quelle richesse !!) pouvait être retenu dans le prochain Plan Cancer, des perspectives encourageantes pour l'avenir renforceraient le partenariat entre les équipes soignantes et les associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie.

C'est le vœu le plus sincère à l'heure où le prochain Plan Cancer est en rédaction.

22 avril 2013

Paul Guyot
Président de l'UNAPECLE

1

L'INFORMATION, GAGE DE CONFIANCE DANS LA RELATION THÉRAPEUTIQUE

COMMENT TISSER ET MAINTENIR LE LIEN ENTRE SOIGNANTS, ENFANT MALADE ET PARENTS ?

26

- 30 L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE
- 42 LE DOUBLE AVIS : LEVER LE TABOU
- 47 AIDER LES PARENTS À DÉCODER L'INFORMATION
- 52 LA RELATION ENFANT, PARENTS ET PROFESSIONNELS

2

LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE ET LE SUIVI APRÈS LE CANCER

COMMENT AMÉLIORER LA QUALITÉ ET L'ORGANISATION DES SOINS ?

56

- 61 LA COORDINATION ENTRE HÔPITAUX DE PROXIMITÉ ET CENTRES DE RÉFÉRENCE
- 68 LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR
- 73 LA VIE À L'HÔPITAL
- 77 LE RETOUR À DOMICILE
- 81 QUAND L'ENFANT DEVIENT UN JEUNE ADULTE

3

LA PLACE DES ADOLESCENTS ET DES JEUNES ADULTES À L'HÔPITAL

RECONNAÎTRE LEURS SPÉCIFICITÉS ET RESPECTER LEURS BESOINS

84

- 88 TROP ÂGÉS EN ONCOPÉDIATRIE ET TROP JEUNES EN ONCOLOGIE ADULTE
- 96 L'IMPORTANCE DES LIENS FAMILIAUX, AMICAUX ET SOCIAUX
- 102 LA SEXUALITÉ FUTURE ET LES RISQUES DE STÉRILITÉ

4

L'ACCOMPAGNEMENT PENDANT ET APRÈS LA MALADIE

106

COMMENT MIEUX SOUTENIR ET ENTOURER L'ENFANT MALADE ET SES PARENTS ?

- 110 BESOIN D'UN PSY DISPONIBLE
AU BON MOMENT
- 120 LE « PSY » N'EST PAS LE SEUL RECOURS
- 128 ACCOMPAGNER VRAIMENT LA FIN DE VIE
- 134 GARDER LE LIEN APRÈS LE DÉCÈS

5

LE QUOTIDIEN DES FAMILLES : VIE PROFESSIONNELLE DES PARENTS, AIDES FINANCIÈRES, SCOLARITÉ DES ENFANTS

138

COMMENT AMÉLIORER LES RÉPONSES SOCIALES ?

- 142 LE TRAVAIL
- 147 L'ACCÈS AUX DROITS SOCIAUX
- 150 LA VIE SCOLAIRE
- 162 QUAND LES ASSOCIATIONS
PALLIENT LES MANQUES

6

LA RECHERCHE

166

DES COLLABORATIONS À DÉVELOPPER

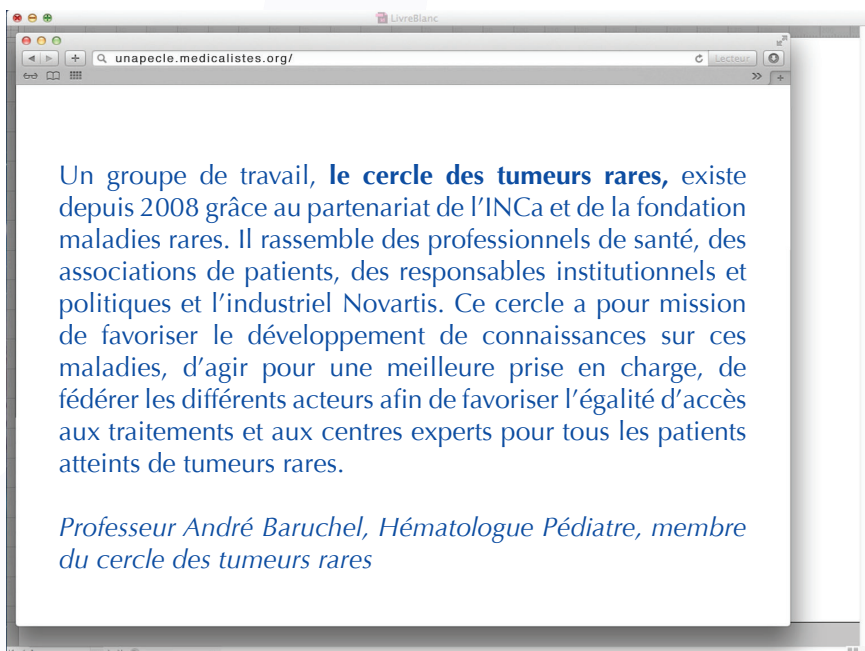
- 170 AMÉLIORER LES RÉPONSES THÉRAPEUTIQUES
DES MÉDICAMENTS PÉDIATRIQUES
RARES ET SOUVENT INACCESSIBLES
- 183 IDENTIFIER LES CAUSES, DÉVELOPPER
LA PRÉVENTION, ANTICIPER L'AVENIR

Quelques données épidémiologiques

Le cancer chez l'enfant est une maladie rare qui représente, dans les pays développés, 1 à 2% de l'ensemble des cancers. On dénombre environ 1 700 nouveaux cas chaque année en France chez les moins de 15 ans, et 765 nouveaux cas estimés chez les adolescents de 15 à 19 ans. Certaines formes de cancers sont spécifiques à l'enfant et, inversement, la plupart des cancers de l'adulte n'existent pas chez l'enfant. En Europe et aux États-Unis, les cancers les plus courants chez les jeunes sont les leucémies, les tumeurs cérébrales et les lymphomes. La moitié des cancers de l'enfant survient avant l'âge de 5 ans, parfois dès la naissance. La nature des cancers varie avec l'âge.

Des facteurs favorisant le développement du cancer ont été clairement identifiés chez l'adulte (alcool, tabac, produits toxiques, virus, etc.), mais aucune cause n'est connue à ce jour chez l'enfant. Si la recherche permet aujourd'hui de mieux connaître les mécanismes de la cancérogenèse¹, personne ne sait vraiment pourquoi un enfant développe un cancer. C'est sans doute pourquoi les parents craignent souvent d'avoir transmis une prédisposition génétique au cancer ou d'avoir exposé leur enfant à une cause extérieure ayant provoqué un cancer (mode de vie,

1. Cancérogenèse : étapes de transformation d'une cellule normale en une cellule cancéreuse



Un groupe de travail, **le cercle des tumeurs rares**, existe depuis 2008 grâce au partenariat de l'INCa et de la fondation maladies rares. Il rassemble des professionnels de santé, des associations de patients, des responsables institutionnels et politiques et l'industriel Novartis. Ce cercle a pour mission de favoriser le développement de connaissances sur ces maladies, d'agir pour une meilleure prise en charge, de fédérer les différents acteurs afin de favoriser l'égalité d'accès aux traitements et aux centres experts pour tous les patients atteints de tumeurs rares.

Professeur André Baruchel, Hématologue Pédiatre, membre du cercle des tumeurs rares

hygiène, régime alimentaire, ordinateur, téléphone mobile, pollution, etc.). Le rôle de ces facteurs environnementaux est en cours d'étude. A ce jour, il n'y a pas de données scientifiques permettant d'incriminer l'environnement dans la survenue d'un cancer chez l'enfant.

Le rôle de facteurs génétiques, qu'ils soient transmis ou non par les parents, est faible (inférieur à 10 % des cas). Les cancers héréditaires sont exceptionnels; le rétinoblastome² toutefois, peut l'être dans un certain nombre de cas (environ 30 %).

2. Le rétinoblastome est une tumeur maligne de la rétine, apparaissant habituellement avant l'âge de 5 ans

Le traitement des cancers chez l'enfant

La prise en charge des cancers de l'enfant s'est organisée peu à peu autour d'équipes spécialisées exerçant au sein de centres hospitaliers universitaires et de centres de lutte contre le cancer. La structuration de la cancérologie pédiatrique s'est poursuivie avec la mise en place de la circulaire d'organisation des soins en cancérologie pédiatrique du 29 mars 2004, pour laquelle les associations de parents d'enfants atteints de cancer et de jeunes patients se sont fortement impliquées. Le Plan cancer 2003-2007 a identifié une mesure en cancérologie pédiatrique (n°37) préconisant la mise en place de référentiels d'exercice pour la cancérologie pédiatrique, l'implication des associations de parents et de patients et le développement des médicaments pédiatriques.

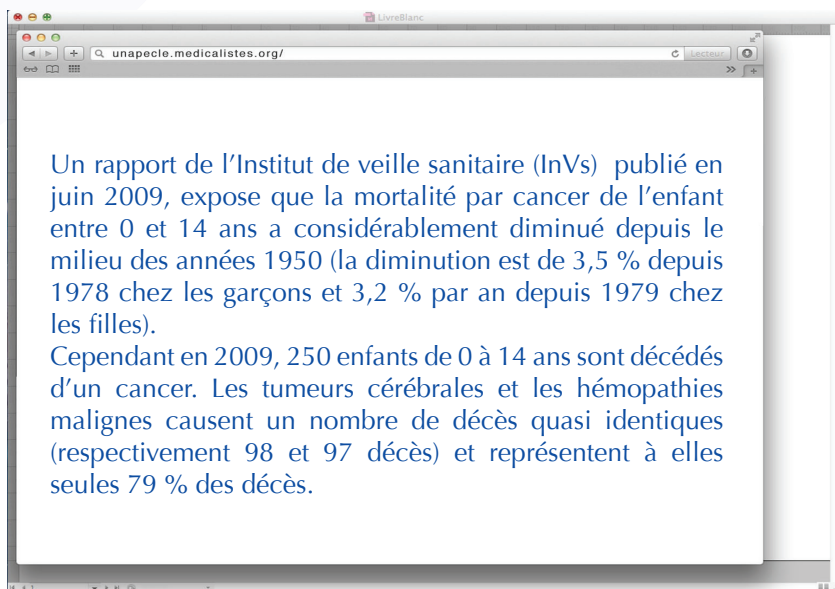
L'organisation de la cancérologie pédiatrique a connu une nouvelle structuration en 2007, avec la mise en œuvre du dispositif d'autorisation de l'activité de traitement pour tous les cancers. Ces modalités d'organisation s'imposent sur l'ensemble du territoire et ont pour objectif de garantir l'équité d'accès aux soins sur le territoire pour tous les patients³. Elles supposent :

- des conditions transversales de qualité quel que soit le type de prise en charge et de thérapeutique (annonce, pluridisciplinarité, application de référentiels,...) ;
- des critères d'agrément définis par l'INCa pour les traitements du cancer : des seuils d'activité minimale à atteindre pour certains traitements.

3. Décrets du 21 mars 2007 et l'arrêté du 29 mars 2007

La prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer doit s'effectuer uniquement au sein des centres spécialisés en oncologie pédiatrique. Ceux-ci doivent disposer d'un environnement spécifique adapté intégrant les dimensions familiale, psychologique, sociale et scolaire spécifiques à cette population ; le parcours du patient doit être coordonné du centre spécialisé aux centres hospitaliers généraux et avec les professionnels intervenant au domicile et la radiothérapie des patients de moins de 16 ans doit s'effectuer au sein de centres spécialisés.

Des progrès considérables ont pu être enregistrés au cours des dernières décennies, permettant aujourd'hui de guérir quatre enfants sur cinq en moyenne, ce chiffre variant bien entendu selon le type et l'étendue du cancer au moment du diagnostic. Ces progrès sont dus essentiellement aux traitements et en particulier à l'introduction de chimiothérapies de plus en plus efficaces, à des collaborations entre différents spécialistes impliqués dans la prise en charge thérapeutique et à une homogénéisation des procédures de traitement à l'échelon national et, de plus en plus, international⁴.



4. INCa, La situation du cancer en France en 2010

Pour tenter de faire évoluer la situation des enfants atteints de cancer, une vaste mobilisation d'enfants, d'adolescents et de familles s'est tenue à l'initiative de l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie, l'UNAPECLE, et c'est ainsi que des États généraux ont eu lieu en France. Ils ont réuni plusieurs centaines de personnes lors des 11 réunions qui ont eu lieu entre 2009 et 2010. Le souci partagé tant du côté des onco-pédiatres que des parents est de tout faire afin de guérir le plus d'enfants et, dans la mesure du possible, de les guérir sans séquelles.

Si ces associations de parents regroupées au sein de l'UNAPECLE ont décidé d'organiser ces premiers États généraux, c'est qu'elles percevaient un écart important entre les recommandations des Plans Cancer et les spécificités des situations d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes atteints de cancer. En effet, ces enfants, adolescents et jeunes adultes sont des êtres en devenir. Leur développement et leur intégration sociale n'étant pas achevés, il faut en tenir compte que ce soit dans la phase aigüe de la maladie lors des traitements mais aussi à plus long terme avec une attention apportée aux conséquences de la maladie et ceci pendant et à distance de la prise en charge.

Mais maintenant que deux enfants sur trois guérissent, d'autres progrès sont à réaliser. A travers ce livre blanc nous allons tenter de rendre compte au plus près et au plus juste des difficultés rencontrées par ces familles et ces enfants telles qu'elles nous ont été racontées lors des différentes manifestations de ces États généraux (prise en charge de la douleur, suivi post-traitement, scolarité/université pour les uns, insertion professionnelle pour les autres, maintien du lien social, séquelles et construction de l'avenir...) mais aussi de leurs demandes 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 Président de la République, François Hollande vient d'annoncer la mise en œuvre du troisième plan Cancer.

L'UNAPECLE, Union nationale 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 ICCCPO.

Partenaires des EG

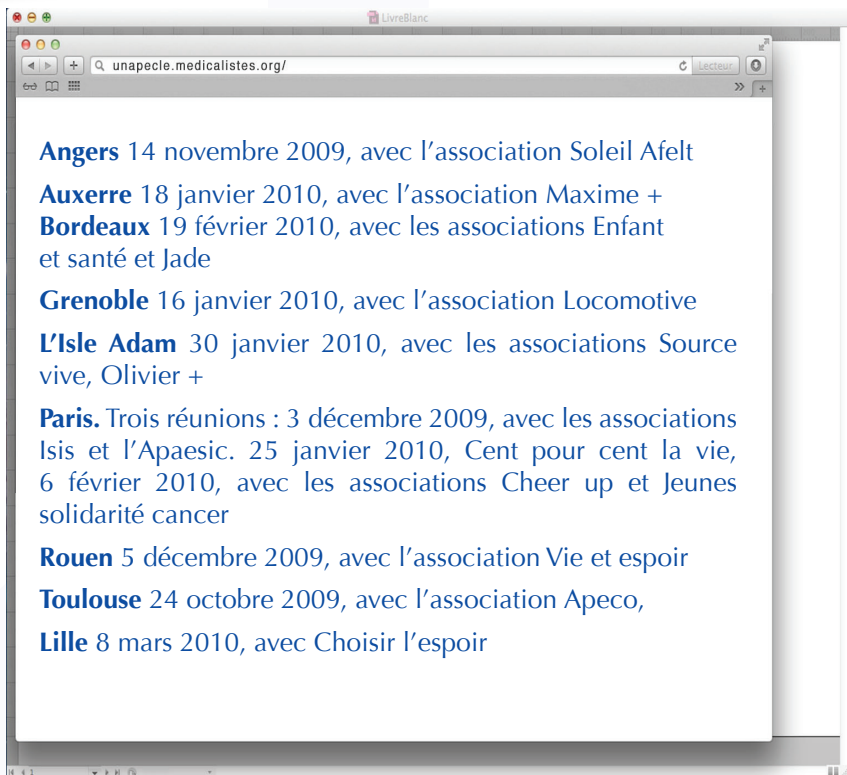
Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
Association ISIS
Association Laurette Fugain
Cent pour sang la vie
Cheer'Up
Enfants et santé
Espace éthique de l'AP-HP
Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital
Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France
Institut Gustave Roussy
Institut National du cancer
Jeunes solidarité cancer
La Ligue nationale contre le cancer
La Ligue contre le cancer Comité de la Nièvre
La Ligue contre le cancer Comité de Seine-Maritime
Ministère de la jeunesse et des sports
Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche
Ministère de la santé
Novotel
Société française du cancer de l'enfant

Des débats participatifs partout en France

Il s'agissait de laisser la parole aux personnes concernées dans une démarche participative en permettant à l'Union des associations de faire monter en puissance la parole des personnes malades et de leurs proches dans un processus de réflexion susceptible de se traduire en propositions humaines, médicales, structurelles, financières, administratives et réglementaires.

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.

L'un des enjeux était de « faire se rencontrer » différentes « expériences de cette vie avec le cancer » et plusieurs niveaux de préoccupations des familles et des personnes malades afin d'établir un état des lieux le plus large possible. Ces États généraux se sont déroulés en deux phases. Une première phase où les associations en région, très fortement mobilisées ont proposé aux familles, aux adolescents et aux jeunes adultes de venir témoigner de leur vécu avec la maladie.



Au niveau national, un comité de pilotage a été constitué réunissant l'ensemble des parties prenantes à la démarche pour contribuer à définir le programme, mais aussi de produire une analyse collective à partir des témoignages des enfants et de leurs familles.

Toutes les questions évoquées lors de ces États généraux n'ont pas mobilisé les participants de façon identique. Cependant, quels que soient les sujets abordés, des attentes fortes ont émergées et cinq thèmes prioritaires ont été retenus ; ils seront développés plus avant dans cet ouvrage. Le comité de pilotage a souhaité consacrer un chapitre supplémentaire aux questions relatives à la recherche en oncopédiatrie ; car même si les familles et les enfants ont peu évoqué ce thème, il a semblé nécessaire d'en parler puisque là aussi des avancées en terme de collaboration avec les familles et les associations sont nécessaires.

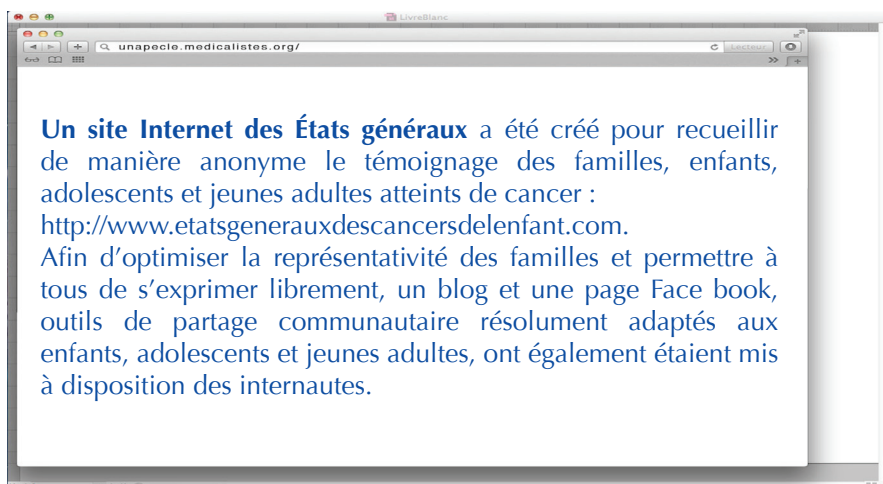
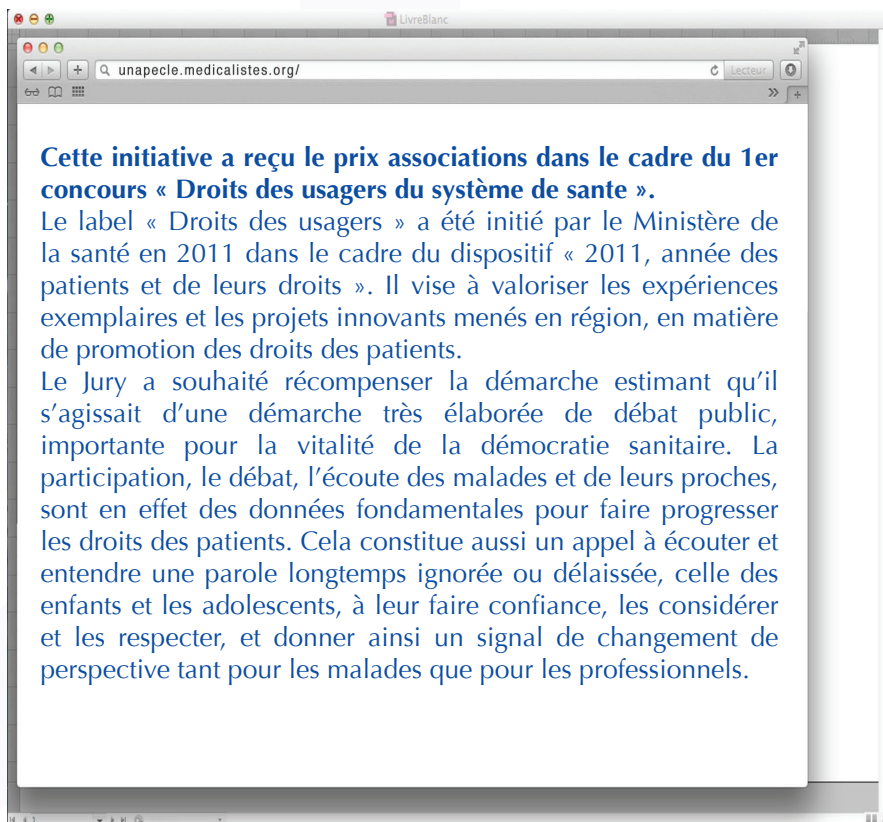
Au total les six thèmes sont :

- L'information, gage de confiance dans la relation thérapeutique : la question des annonces et du double avis
- L'organisation des soins et la vie à l'hôpital
- L'accompagnement pendant et après la maladie
- La place des adolescents et des jeunes adultes
- Le maintien du lien social et l'aide dans la vie au quotidien avec la maladie
- La recherche

Une deuxième phase, sous forme d'une restitution nationale a eu lieu à Paris dans les salles de l'Assemblée Nationale. Nourrie des témoignages issus des réunions régionales, elle a permis à la fois de restituer aux pouvoirs publics et aux acteurs de l'oncologie la parole des familles des enfants, adolescents et jeunes adultes mais surtout de permettre, par l'échange, que ces paroles fortes prennent toute leur place dans le nouveau dispositif du plan cancer.

Cette démarche inédite dans le monde de l'oncologie pédiatrique a pu paraître à certains difficile et nous pensons en particulier aux soignants. Mais, en tout état de cause, ces Etats généraux sont loin d'avoir été inutiles. Dans la discrétion, sans beaucoup de tapage médiatique, les familles, les enfants, les associations et les acteurs de la santé ont discuté, longuement et ont révélé des besoins et des attentes, une forte demande d'information et d'accompagnement, mais aussi pour les adolescents et les jeunes adultes d'être plus associés aux décisions les concernant, et pour les familles d'être mieux reconnus dans leur capacité à accompagner leur enfant malade.

Au delà c'est une expression citoyenne qui s'est manifestée en permettant aussi d'ouvrir des voies nouvelles en matière de démocratie sanitaire grâce à ces modalités innovantes de concertation et de participation. Si ce livre blanc en retraçant cette démarche nouvelle vient à permettre d'améliorer la qualité et l'efficacité de la prise en charge des cancers chez l'enfant et à développer une meilleure communication entre les professionnels de santé, les personnes malades et leurs familles alors sans doute l'objectif essentiel de ces Etats généraux aura-t-il été atteint.



1.

**L'INFORMATION,
GAGE DE CONFIANCE
DANS LA RELATION
THERAPEUTIQUE**

**COMMENT TISSER ET
MAINTENIR LE LIEN
ENTRE SOIGNANTS,
ENFANT MALADE
ET PARENTS ?**

30 L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE

- 30 Avant le diagnostic, inquiétude et sentiment de ne pas être écoutés
 - 32 La découverte « fortuite » du diagnostic est encore une réalité
 - 33 Une mise en œuvre disparate du dispositif d'annonce
 - 36 Expliquer une fois ne suffit pas
 - 38 Soigner la maladie et faciliter la communication
- 40 CE QUE NOUS DEMANDONS**

42 LE DOUBLE AVIS : LEVER LE TABOU

- 42 Un sujet délicat à aborder
 - 44 Un accès toujours difficile au dossier médical
- 46 CE QUE NOUS DEMANDONS**

47 AIDER LES PARENTS A DECODER L'INFORMATION

- 47 Un besoin crucial de documents simples et clairs
 - 48 Identifier des soignants « communicants » dans les services
 - 49 Ne pas occulter le recours à internet, mais orienter vers des sites fiables
 - 50 Internet peut aussi être un outil de partage, si les échanges sont sécurisés
- 51 CE QUE NOUS DEMANDONS**

52 LA RELATION ENFANT, PARENTS ET PROFESSIONNELS

- 52 Quelle place pour les parents entre les soignants et l'enfant ?
 - 53 Respecter la relation parent(s)/enfant telle qu'elle est
 - 54 Chaque parent est un spécialiste du cancer de son enfant
- 55 CE QUE NOUS DEMANDONS**

intro

L'information est aujourd'hui reconnue comme une dimension très importante de la relation entre les malades, leurs proches et les soignants ; elle fait désormais partie des droits reconnus aux malades. Pour la personne malade, être bien informé sur la maladie et ses traitements est indispensable pour se sentir acteur de sa prise en charge et être en confiance avec les professionnels de santé. En oncologie pédiatrique, la présence de tiers (les parents) rend parfois cet exercice un peu plus compliqué.

C'est souvent lors de l'étape cruciale de l'annonce du diagnostic que s'instaure (ou pas) une relation de confiance entre l'enfant ou adolescent, ses parents et l'équipe soignante. Dans ce domaine de l'annonce de nombreux progrès ont été réalisés dans les services de cancérologie aussi bien pour les adultes que pour les enfants avec la mise en place du dispositif d'annonce à la suite du premier plan Cancer.

Mais de nouvelles avancées sont demandées par les familles afin de gagner en transparence. Les soignants souhaitent que les parents soient des partenaires. Ceux-ci veulent, en retour, être véritablement reconnus comme tels, et considérés comme des experts de la maladie de leur enfant.

L'ANNONCE DE LA MAUVAISE NOUVELLE

Avant le diagnostic, inquiétude et sentiment de ne pas être écoutés

De nombreux jeunes patients, et surtout leurs parents, ont dû subir une période plus ou moins longue d'attente, d'hésitations et d'errance avant que le diagnostic de cancer soit enfin posé. Ce moment est vécu comme une souffrance inutile et une non-reconnaissance de la parole du jeune malade et de ses parents.

Danielle :

« Mon petit garçon avait des problèmes d'équilibre. Le pédiatre m'a orientée vers un centre médico-psychologique où je suis allée très régulièrement, pendant un an et demi. On le faisait marcher et on me disait : « Vous voyez qu'il va bien ». J'ai fini par me rendre à l'hôpital où je suis tombée sur un médecin compétent. Après une IRM, j'ai eu le diagnostic tout de suite : il avait une tumeur au tronc cérébral. »

Elysa :

« Ma fille était très fatiguée, elle faisait facilement des hématomes énormes et avait des petits points rouges sur le corps. La pédiatre m'envoie à l'hôpital faire des analyses. J'arrive à l'hôpital, je suis reçue par une interne avec des infirmières. Quand elles ont vu les hématomes de ma fille, elles m'ont tenue à l'écart pour l'interroger, suspectant que c'était une enfant battue. Elles insistaient : « Ce n'est pas possible que tu te sois fait ces bleus toute seule ». Je me suis sentie maltraitée et méprisée. Ensuite, je me suis énervée et inquiétée. C'est arrivé aux oreilles du chef de service qui est venu me voir. Il a tout de suite compris ce qui se passait. Le mot leucémie a été prononcé, mais en fait, je m'en doutais déjà. C'est ce docteur qui l'a annoncé à mon enfant, d'une façon remarquable, en prenant son temps, avec des mots compréhensibles. »

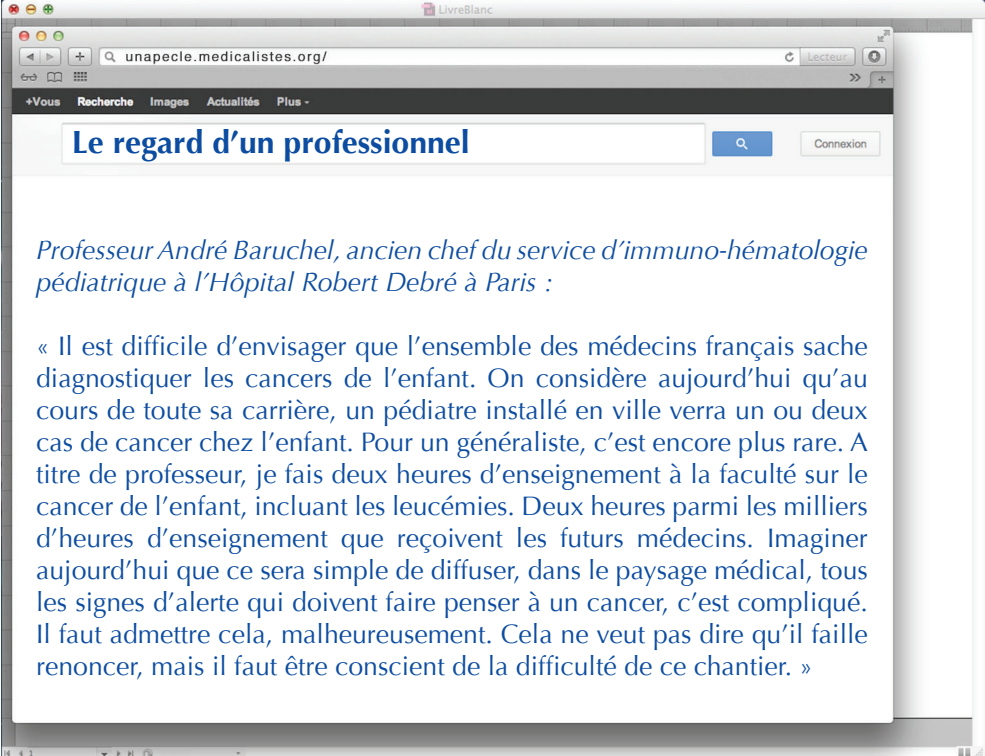
Brigitte :

« Je me sens coupable de ne pas avoir entendu ma fille qui me disait qu'elle avait mal. Je ne l'ai pas suffisamment entendue mais le médecin n'a pas non plus réagi, on est deux à partager la responsabilité. Elle est quand même restée un an et demi à souffrir avec toujours la même réponse : c'est musculaire, on aurait peut-être pu réagir avant. Le médecin de ville, il y a des bons et des mauvais, on est tombé sur un mauvais. »

Alors, que faire pour éviter ces errances et ces incompréhensions avant le diagnostic ?

De quelle formation disposent les médecins et les autres professionnels de santé pour maîtriser ce moment, qui est partie intégrante de la prise en charge thérapeutique d'un malade et de ces proches ?

Depuis de nombreuses années les associations ne cessent de réclamer un changement fondamental des études de médecine trop orientées sur la technique, sur le diagnostic et sur la meilleure solution pratique pour résoudre une difficulté médicale. Le dialogue ouvert avec les malades et les proches n'est qu'exceptionnellement envisagé dans le cadre des études ou par les professionnels de santé qui accompagnent les étudiants dans leur apprentissage de la médecine. Or dans les réunions des Etats généraux c'est encore cette question qui a été soulevée par les parents avec comme première demande la mise en œuvre d'une véritable formation des étudiants en médecine sur les cancers de l'enfant intégrant l'importance de la dimension relationnelle. La capacité des médecins à travailler ensemble et à mieux communiquer entre eux est également interrogée.



The image is a screenshot of a web browser window. The address bar shows the URL 'unapectle.medicalistes.org/'. The page title is 'Le regard d'un professionnel'. Below the title, there is a search bar and a 'Connexion' button. The main content of the page is a quote from Professeur André Baruchel, ancien chef du service d'immuno-hématologie pédiatrique à l'Hôpital Robert Debré à Paris. The quote discusses the difficulty of diagnosing childhood cancer and the need for a more comprehensive medical education that includes relational aspects.

Le regard d'un professionnel

Professeur André Baruchel, ancien chef du service d'immuno-hématologie pédiatrique à l'Hôpital Robert Debré à Paris :

« Il est difficile d'envisager que l'ensemble des médecins français sache diagnostiquer les cancers de l'enfant. On considère aujourd'hui qu'au cours de toute sa carrière, un pédiatre installé en ville verra un ou deux cas de cancer chez l'enfant. Pour un généraliste, c'est encore plus rare. A titre de professeur, je fais deux heures d'enseignement à la faculté sur le cancer de l'enfant, incluant les leucémies. Deux heures parmi les milliers d'heures d'enseignement que reçoivent les futurs médecins. Imaginer aujourd'hui que ce sera simple de diffuser, dans le paysage médical, tous les signes d'alerte qui doivent faire penser à un cancer, c'est compliqué. Il faut admettre cela, malheureusement. Cela ne veut pas dire qu'il faille renoncer, mais il faut être conscient de la difficulté de ce chantier. »

La découverte « fortuite » du diagnostic est encore une réalité

Certains parents apprennent ce diagnostic de cancer de façon extrêmement brutale, sans aucun encadrement. Cela ne devrait plus se produire. Certes il n'y a pas une manière satisfaisante d'annoncer une nouvelle aussi grave que le diagnostic d'un cancer chez un enfant mais il a sans doute des façons plus ou moins appropriées de le faire.

Anonyme :

« Quand on est arrivés à l'hôpital, on a compris. On avait été dirigés vers un centre spécial pour le cancer des enfants... mais on n'avait pas été avertis ! »

Catherine :

« Le radiologue m'a dit qu'il y avait une anomalie. J'ai lu le compte rendu où il était écrit : gliomatose cérébrale. C'est en cherchant sur internet que j'ai compris que mon fils avait un cancer pour lequel il n'y avait aucune chance de survie. J'ai donc appris ce diagnostic seule devant un écran. »

Le nombre de témoignages de « découverte » de la maladie ou de son évolution suite à des examens sanguins ou radiologiques est suffisamment important pour que ces professionnels de santé (biologistes, radiologues), indispensables à l'établissement du diagnostic et au suivi de la maladie, soient au moins sensibilisés à cette nécessité d'informer de manière attentive et bienveillante.

Même si les comptes rendus sont rédigés avec des termes médicaux très pointus, les parents chercheront à comprendre et, dans bien des cas, trouveront la réponse grâce à internet. Ce n'est évidemment pas leur besoin de savoir qui est à blâmer, il est naturel et légitime. Les parents ont droit à une information complète et rapide. Mais ils ne devraient jamais se trouver en situation d'apprendre cette nouvelle sans un soutien adéquat.

Ce que nous comprenons aussi en entendant ces parents témoigner lors des réunions des États généraux c'est que l'annonce est bien évidemment difficile à appréhender par les familles mais aussi pour les soignants.

Jacques :

« Quand on est parent peut-être qu'on n'a pas toujours envie de tout savoir tout de suite. »

Édith :

« On leur dit, «donc c'est un cancer» et ils nous ont dit, «oui c'est un cancer, donc il aura de la chimiothérapie». Ils ont essayé de nous préparer tout au long de la semaine où notre fils a eu des examens. Nous on était dans le déni. L'amputation c'était trop lourd. »

Vincent :

« 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. 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. Je sais qu'il y a des gens handicapés qui ont fait des choses formidables mais quand même il faut gérer tout ça. On sait qu'on est rentré dans un monde extrême. »

Yves :

« On sent les médecins désemparés, l'annonce d'un cancer c'est aussi une épreuve pour eux. »

une mise en œuvre disparate du dispositif d'annonce

L'annonce du diagnostic est la première pierre d'une relation qui va être longue et parfois chaotique entre le jeune malade, ses parents et l'équipe soignante.

Nous avons le sentiment qu'en ce qui concerne les conditions de l'annonce du diagnostic, la cancérologie pédiatrique était très en avance sur le monde des adultes. Avec le premier plan Cancer cette importance de l'annonce a été mise en avant avec la mise en place d'un dispositif spécifique «la consultation d'annonce d'un cancer».

Or, les Etats Généraux ont fait remonter un nombre important de dysfonctionnements. Les représentants associatifs et les équipes soignantes, qui ont parfois mis beaucoup d'énergie pour mettre en place le dispositif d'annonce selon les recommandations du plan Cancer, en ont été surpris.

Agathe :

« Le chirurgien entre dans la chambre : «Voilà, vous avez un cancer, un sarcome d'Ewing qui touche l'os et les muscles au niveau de l'épaule». Moi j'étais paralysée, je n'ai même pas écouté le reste, je m'en foutais. Le médecin est parti, mais l'infirmière est restée et elle m'a expliqué toute la prise en charge. Et là, je me suis effondrée. »

Béatrice :

« L'annonce a été faite à 22 h. Mon ex-mari était sorti téléphoner à nos aînés quand la chef de service est arrivée. Elle m'a balancé : « votre fille a une leucémie » alors que son papa n'était pas là. »

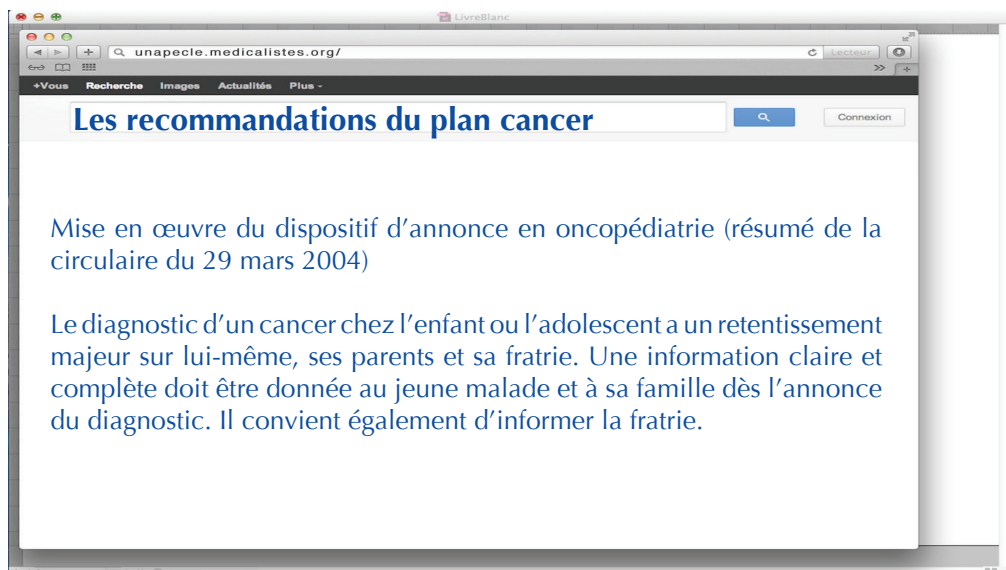
Anonyme :

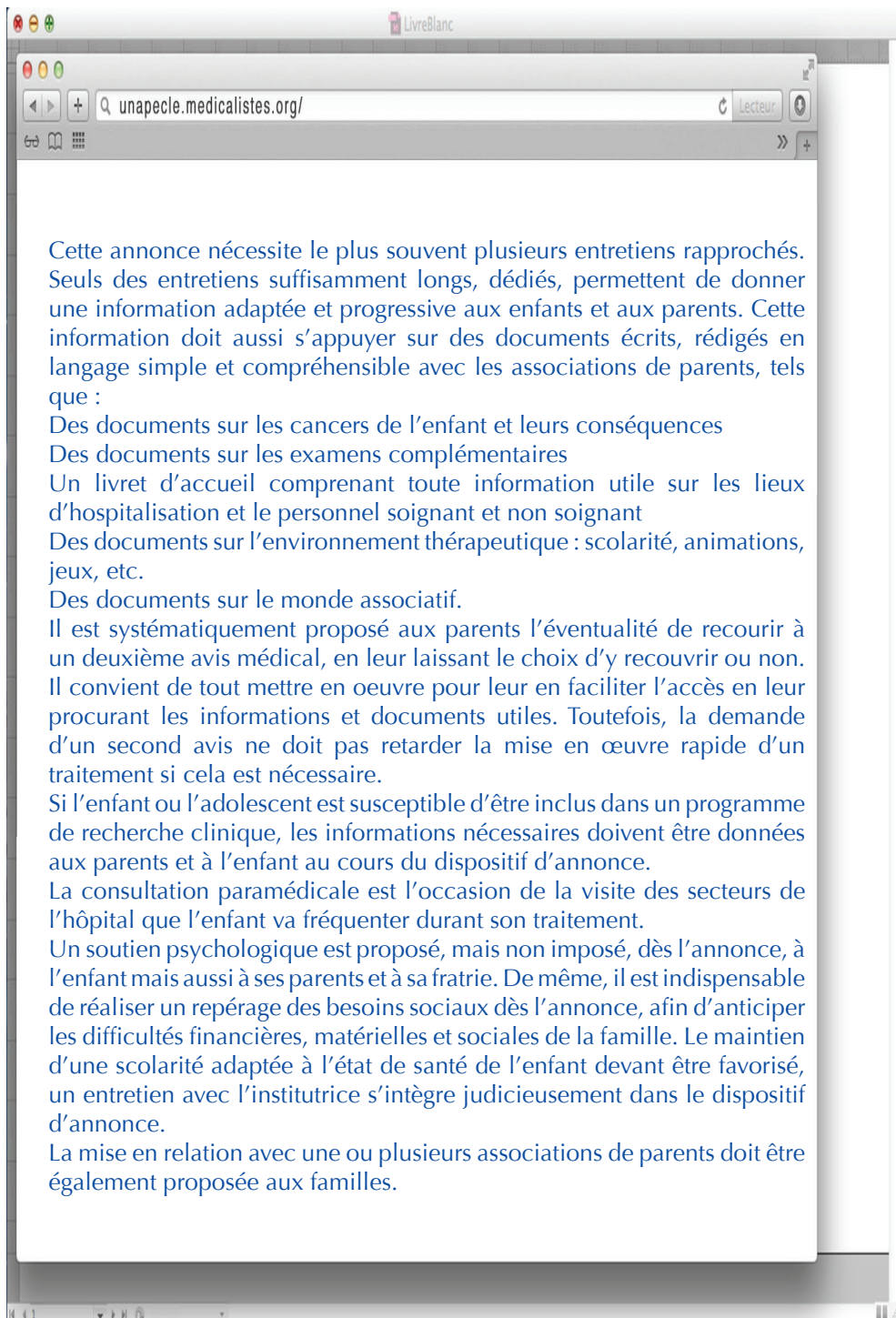
« Quelques jours après mon opération, le chirurgien, que je n'avais jamais vu, est entré dans la chambre avec six internes et deux infirmières : c'était vraiment la foire. Il a parlé de moi en s'adressant aux autres : « Voilà, c'est une patiente de 19 ans atteinte d'un médulloblastome retiré, etc. » Il ne m'a pas regardée, il a juste parlé aux internes. Puis il a ajouté : « Mademoiselle, votre tumeur est maligne, vous avez un petit espoir de guérison en suivant les traitements ». Et il est parti. »

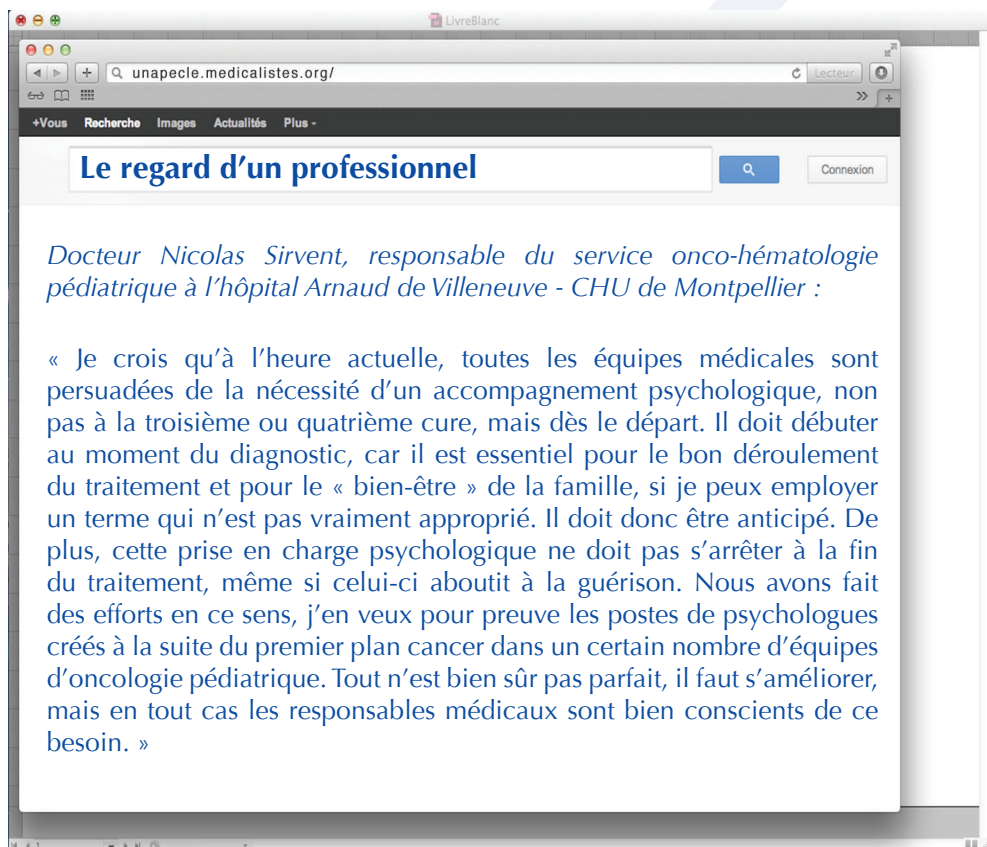
Mais surtout cette annonce d'une maladie grave doit être accompagnée notamment par les professionnels en offrant la possibilité aux parents d'être soutenus par l'équipe soignante, en proposant le recours à un psychologue. L'amélioration des conditions d'annonce passe nécessairement par la mise en place d'un dispositif d'accompagnement et de suivi au long cours tel qu'il est normalement prévu par le plan cancer et financé par les instances de santé.

Ludovic :

« 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. »







Expliquer une fois ne suffit pas

La notion du temps n'est pas la même pour un soignant qui doit engager rapidement un traitement et un parent ou un jeune malade qui n'a pas encore compris la nature exacte de la maladie et ce que cela implique.

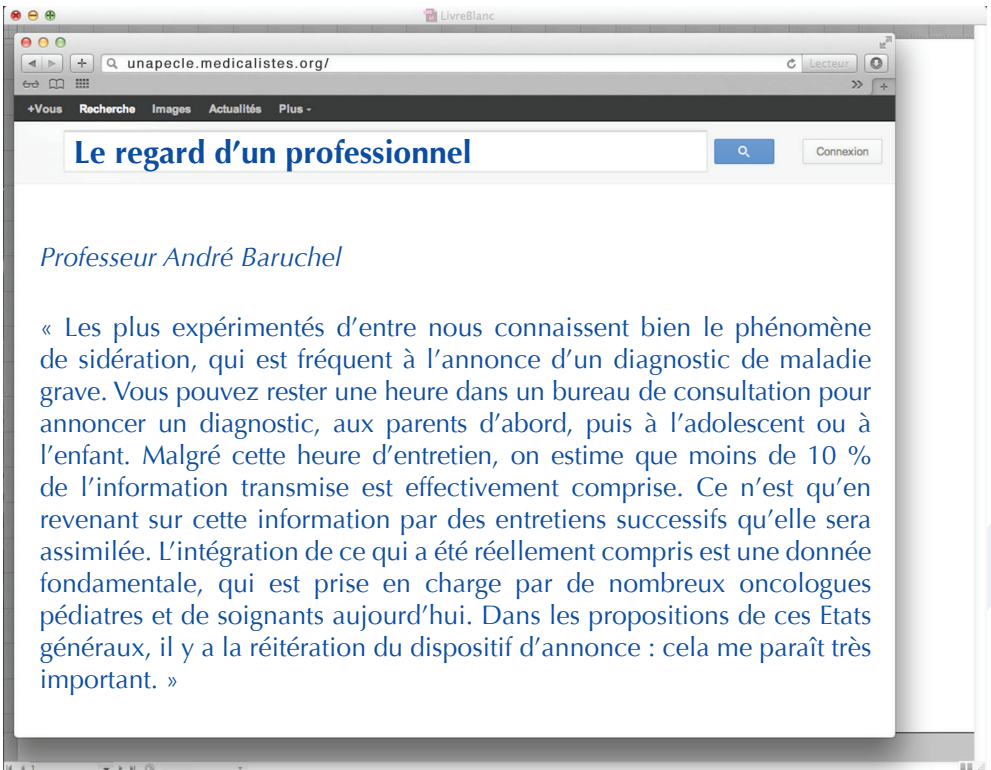
Les équipes soignantes doivent toujours garder à l'esprit la nécessité des répétitions et des reformulations. Ces moments doivent être organisés dès la première annonce.

Rebecca :

« On m'a diagnostiqué un lymphome en 2005. A la première annonce, après qu'on nous ait tout expliqué, on nous a demandé, à mes parents et à moi, si on avait compris. On a répondu oui. Mais en fait, il faudrait demander : « Qu'est-ce que tu as compris ? Réexpliques-nous ce que tu as compris. » Car j'ai mis très longtemps à comprendre ce qui m'arrivait. Cela ne m'a pas posé de problème, mais maintenant que j'y réfléchis, je me rends compte que j'ai dû passer quatre mois sans savoir ce que j'avais. Il faut en permanence remettre en cause la connaissance des parents et des enfants. Je pense que c'est fondamental. »

Véronique :

« A l'hôpital de proximité on nous a dit : « Il y a une anémie, on ne sait pas, il faut qu'il aille au CHU ». Et là, le docteur vient dans la chambre et nous dit : « Voilà comment on va traiter la leucémie ». Je lui dis : « Je n'ai pas tout compris, là quoi ? » – « C'est une leucémie, je pensais qu'on vous avait annoncé la nouvelle. »



unapectle.medicalistes.org/

Recherche Images Actualités Plus -

Le regard d'un professionnel

Connexion

Professeur André Baruchel

« Les plus expérimentés d'entre nous connaissent bien le phénomène de sidération, qui est fréquent à l'annonce d'un diagnostic de maladie grave. Vous pouvez rester une heure dans un bureau de consultation pour annoncer un diagnostic, aux parents d'abord, puis à l'adolescent ou à l'enfant. Malgré cette heure d'entretien, on estime que moins de 10 % de l'information transmise est effectivement comprise. Ce n'est qu'en revenant sur cette information par des entretiens successifs qu'elle sera assimilée. L'intégration de ce qui a été réellement compris est une donnée fondamentale, qui est prise en charge par de nombreux oncologues pédiatres et de soignants aujourd'hui. Dans les propositions de ces États généraux, il y a la réitération du dispositif d'annonce : cela me paraît très important. »

Heureusement, dans de nombreux services d'oncologie pédiatrique, le dispositif d'annonce a été bien intégré et mis en place selon les recommandations.

Nathalie :

« En tant que parents, on ne s'est pas sentis agressés, à aucun moment. J'ai apprécié le dispositif avec l'infirmière de référence qui s'est adressée à nous et, le lendemain, s'est inquiétée de savoir si nous avions bien tout compris. Ensuite, les infirmières revenaient périodiquement vers nous pour répéter et répondre à nos questions. »

Sylvia :

« On a eu la chance d'avoir un médecin qui, à chaque rendez-vous, a toujours cherché à nous faire reformuler ce qu'il nous avait dit. Je ne sais pas s'il existe des formations pour ça, mais c'est essentiel. »

Soigner la maladie et faciliter la communication

Les jeunes malades et leurs parents ont conscience du rythme soutenu (parfois frénétique) auquel les soignants doivent travailler dans les services de cancérologie pédiatrique. Au quotidien, ils acceptent les contraintes que cela implique, car ils savent que les équipes font le maximum pour soigner au mieux, avec des moyens qui parfois se réduisent. Toutefois, à des moments clés de la maladie ou dans certaines situations particulièrement angoissantes, le manque de temps, et donc de disponibilité des équipes, devient intolérable pour eux.

Catherine :

« Je suis passée d'un hôpital où on savait débrancher son téléphone pour vous écouter, à un autre hôpital où chacun avait son téléphone portable dans la poche et répondait en permanence, même au moment où l'on vous annonce que votre enfant va mourir dans les trois jours. C'est insupportable. »

Tout au long du suivi, il y a des étapes qui sont autant « d'annonces » pour les parents : le décalage de la prochaine cure en raison du planning, une proposition d'intégration dans un protocole de recherche clinique, un simple ajustement de traitement suite à une RCP (Réunion de concertation pluridisciplinaire), l'échec du traitement actuel, la nécessité de refaire un prélèvement non prévu initialement, la récurrence, etc. Même l'annonce de la rémission et de l'arrêt du traitement peut inquiéter ou susciter des réactions.

A chaque fois, la qualité des échanges peut renforcer ou briser (parfois pour une simple incompréhension) la confiance qui s'est établie.

Virginie :

« Ils nous ont annoncé qu'au prochain arrêt cardiaque, ils ne réanimeraient pas notre fille... Même si ce sont des choses difficiles à entendre, elles sont posées, et lorsque cela arrive, on sait. »

Paul :

« L'oncologue n'a été ni alarmiste, ni protectrice, mais très claire. Elle connaissait son métier. Sans présager de l'avenir, elle nous a bien expliqué le parcours. »

D'où l'importance au fur et à mesure que la maladie évolue, de veiller non seulement à la qualité de l'information donnée à l'enfant et à ses parents mais aussi d'inscrire ces événements dans un processus d'accompagnement adapté. Car en définitive la question des conditions d'annonce et plus largement de l'information lors d'une maladie grave dépasse largement le cadre du seul colloque singulier entre le médecin, l'enfant et ses parents pour esquisser le cadre d'un dispositif d'accompagnement intégrant l'ensemble des parties prenantes au processus de soin.

CE QUE NOUS DEMANDONS

L'intégration, dans le cursus des études de médecine, **d'une formation** digne de ce nom sur le cancer de l'enfant.

La sensibilisation des autres professionnels de santé impliqués dans le diagnostic de cancer (radiologues, biologistes).

La mise à disposition d'un lieu adapté à l'annonce de la maladie, c'est-à-dire un espace clos et intime. Associations et équipes soignantes pourraient collaborer pour concevoir et financer ensemble ces lieux.

Penser, organiser et mettre en oeuvre la consultation d'annonce comme le premier temps d'un dispositif d'accompagnement et de suivi au long cours. La garantie d'un temps intégralement consacré au moment de l'annonce.

Une réflexion préalable, au sein des équipes soignantes, sur l'opportunité d'informer le jeune malade et ses parents ensemble ou séparément. Pour l'enfant, la présence des parents peut être rassurante mais parfois, elle l'empêche de se « lâcher » et d'exprimer ses sentiments. Les parents peuvent, eux aussi, avoir besoin de réagir sans la présence de l'enfant, surtout si l'annonce n'est pas une bonne nouvelle.

La présence impérative du médecin, référent principal du jeune malade et de ses parents, lors de la première annonce. L'infirmière ou l'interne est souvent perçu comme « personne ressource », à qui on pourra poser des questions par la suite. C'est un rôle essentiel, qui permet au malade et à ses parents de revenir sur ce qu'ils n'ont pas pu ou voulu entendre sur le moment.

La proposition d'un rendez-vous dans un créneau horaire où les deux parents peuvent être présents. Il est parfois nécessaire de prévoir, pendant ce temps, une activité pour l'enfant et une personne pour le prendre en charge. Dans certains services, vers 18 h, des bénévoles « visiteurs du soir » assurent cette fonction.

L'utilisation, lors de l'entretien d'annonce, **d'un langage accessible** et compréhensible par tous, mais pas infantilisant.

Au cours du traitement, l'organisation de rencontres moins formelles pour favoriser l'échange entre les familles et l'équipe soignante, en plus de la visite hebdomadaire que les jeunes patients et leurs parents identifient comme des moments d'information.

LE DOUBLE AVIS : LEVER LE TABOU

Un sujet délicat à aborder

Du côté des parents, la recherche d'un autre avis médical n'est pas systématique. La confiance qu'ils manifestent à l'égard du médecin qui a diagnostiqué le cancer de leur enfant et qui est susceptible de lui « sauver la vie » est telle qu'ils craignent de l'offenser en évoquant cette question. Parfois, ils redoutent aussi que cette démarche compromette la guérison de leur enfant.

La demande d'un double avis n'est généralement exprimée que lorsqu'un doute s'est installé sur les choix thérapeutiques ou sur l'issue de la maladie. Quoi de plus naturel, en effet, lorsque les informations délivrées laissent peu de place à un espoir de rémission ou de guérison, que de vouloir se tourner vers une autre équipe médicale pour continuer à y croire ?

Pourtant, si, dès le début du traitement, les médecins présentaient le besoin d'un double avis comme normal et légitime, cela contribuerait certainement à installer une confiance mutuelle.

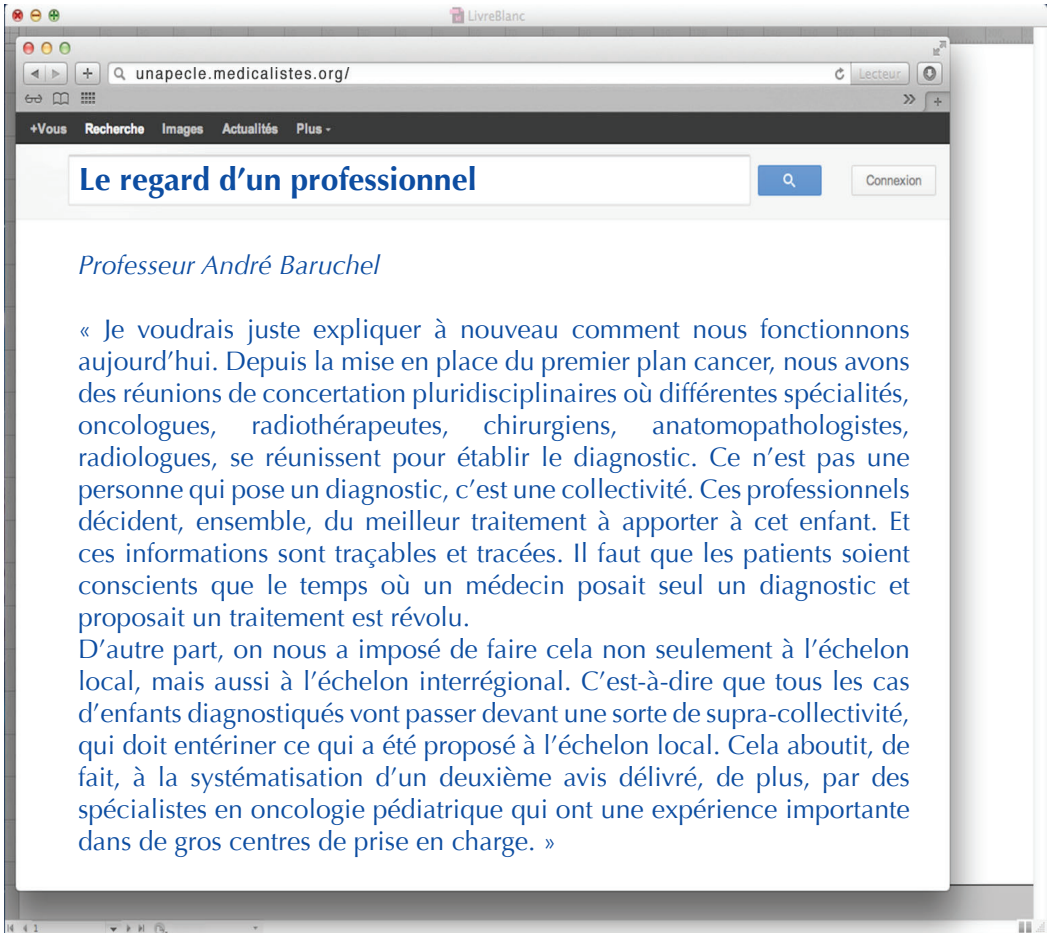
En parler serait d'ailleurs l'occasion d'expliquer ce qu'est une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), qui correspond déjà à une forme de double avis, puisque plusieurs soignants échangent sur le dossier de chaque patient.

Il est en effet surprenant de constater que très peu de parents sont informés de la mise en place systématique d'une RCP (mesure 32 du Plan cancer destinée à « faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier ». Une information claire et complète permettrait à tous les parents de savoir que le médecin qui soigne leur enfant ne travaille pas seul et prend en compte l'avis de ses pairs.

Virginie :

« On sait très bien aujourd'hui que cela n'aurait rien changé pour notre fille, mais il pourrait systématiquement y avoir un deuxième avis dès le départ. Au moment du diagnostic on souhaiterait entendre : « on a soumis le cas de votre enfant à tel centre, le diagnostic est le même

et on part sur ce protocole ». Cela serait peut-être rassurant pour les parents et leur donnerait une certaine confiance pour aborder la suite du traitement. Cela évite de se dire « je suis passé à côté ». Surtout quand cela se termine mal, des années après la culpabilité est toujours là. »



D'autre part, l'idée d'une « lettre de recommandation » proposée par le médecin aux parents est suggérée. Elle pourrait contenir un message du type : « Je porte à votre attention le cas de cet enfant. Les parents souhaitent un deuxième avis, nous vous serions reconnaissants de coopérer avec nous ». Cela permettrait d'intégrer cette demande de double avis dans une démarche de collaboration entre équipes médicales et libérerait les parents d'un poids supplémentaire.

Un accès toujours difficile au dossier médical

En dépit de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, qui a permis d'organiser précisément le droit de disposer directement et sans intermédiaire de son dossier médical, accéder au dossier médical reste encore un parcours semé d'embûches.

Michel :

« C'est infernal de passer d'un hôpital à l'autre pour avoir un avis dans un autre établissement. On a l'impression que chacun garde ses «petits malades» et ne veut pas qu'on aille voir ailleurs. Il faut se battre pour obtenir le dossier. »

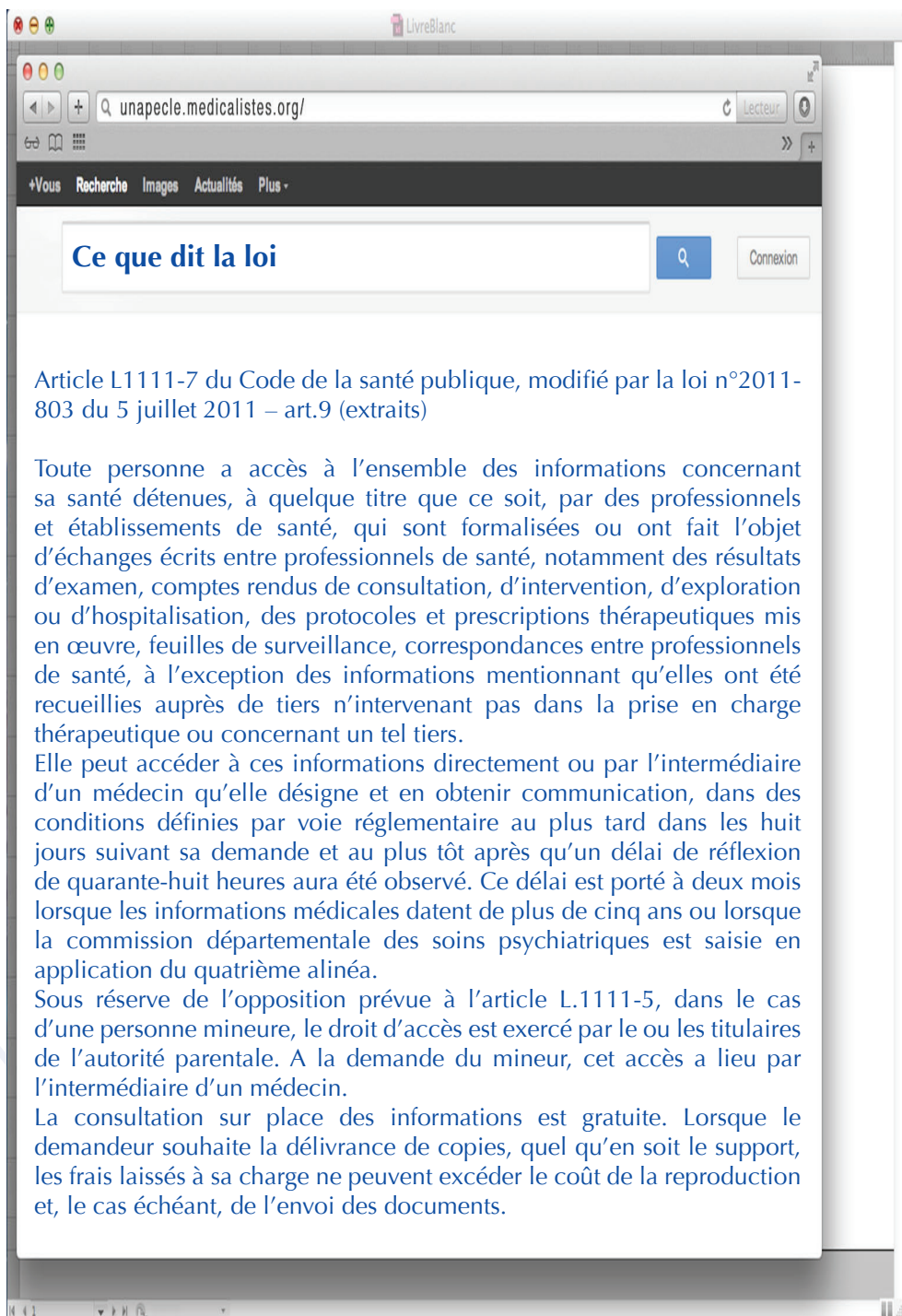
Le fait de ne pas savoir comment et à qui demander cet accès, la nécessité de payer pour des copies sont autant de remparts érigés autour du dossier. De plus, lorsque les patients parviennent à accéder à ce dossier, son contenu est perçu comme clairement et volontairement inaccessible aux non initiés. La nécessité d'une médiation s'impose, et elle peut rebuter. Cependant, beaucoup passent par leur médecin traitant pour avoir accès au dossier et le comprendre.

Béatrice :

« J'insiste sur l'idée qu'il est normal d'obtenir le dossier médical de son enfant pour demander un deuxième avis. Il faut que cette démarche soit simple, pas honteuse ! »

L'idéal serait que le dossier médical de l'enfant soit consultable de façon simple, à la demande, dans son intégralité (ensemble des radios, analyses, les résultats des prélèvements, etc.).

De nombreux parents présents aux États généraux insisteront également sur le fait que cet accès est aussi très important pour l'avenir du jeune malade : il est en effet essentiel que les parents puissent lui transmettre toutes ces informations non seulement sur sa maladie mais aussi sur les traitements qu'il a reçus lors des différentes phases de sa maladie.



CE QUE NOUS DEMANDONS

Une discussion, initiée par le médecin, sur la possibilité d'avoir un double avis.

La proposition d'une « lettre de recommandation » rédigée par lui.

Une explication systématique de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) et des choix de traitements qui en découlent pour l'enfant.

Le respect de la loi avec la possibilité d'obtenir facilement le dossier médical complet avec tous les résultats y compris longtemps après la guérison.

AIDER LES PARENTS À DÉCODER L'INFORMATION

Un besoin crucial de documents simples et clairs

Tous les parents se perdent devant la masse d'informations sur la maladie, ses conséquences, les traitements et leur effets, les étapes de la prise en charge et le parcours de soin, le fonctionnement du service et le rôle des personnes qui y travaillent, etc.

Il est très surprenant que des livrets explicatifs, rédigés dans un langage adapté à tous, ne soient pas systématiquement mis à disposition dans chaque service d'oncologie. Comment comprendre, par exemple, qu'une soignante chargée de la consultation infirmière dans le dispositif d'annonce « bricole » elle-même des brochures qu'elle remet à ses patients pour qu'ils puissent relire tranquillement les informations essentielles, parce qu'elle ne dispose pas de documents d'information dans le service ?

José :

« Une fois que le diagnostic est tombé, j'ai cherché de l'info. Je suis allé sur internet, où on voit beaucoup de choses alarmantes. Mais j'y ai aussi trouvé une brochure simple où tout était expliqué, y compris la scintigraphie, or je ne savais pas ce que c'était. Ce manque cruel d'informations est réel. »

Rénaldo :

« 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. »

Identifier des soignants « communicants » dans les services

Le besoin d'informations et d'explications complémentaires est partagé par tous. Il doit être intégré dans la prise en charge globale.

Dans de nombreux témoignages, la présence de personnes « ressources » dans le service, que l'on peut questionner à volonté sur la maladie et les traitements, est un soutien indispensable. Lorsque c'est le médecin qui est sollicité (parfois directement par mail), il doit se rendre disponible pour répondre, ce qui n'est pas toujours possible.

Dans certains services, des séances hebdomadaires ou bimensuelles d'information sont organisées à l'attention des parents et/ou des fratries. Ces réunions de groupe ne peuvent évidemment pas aborder le cas particulier d'un enfant, mais elles permettent d'en savoir plus sur les examens, les traitements et leurs effets secondaires, et même les recherches en cours.

Dominique :

« Notre fils pense qu'on ne l'a pas assez prévenu sur l'un des effets indésirables de la cortisone : la déprime. Pour les parents aussi, c'est dur de voir son gamin perdre le moral. Et puis, à la fin des traitements intensifs, on vous dit qu'il faut reprendre le cours de la vie, retourner à l'école. Mais cela n'est pas possible : avec la cortisone, il ne pouvait plus se concentrer. »

Benjamin :

« Les effets secondaires, c'est invivable. Il faudrait prévenir, donner une véritable information. Ce n'est qu'à la troisième chimio que j'ai compris qu'il y avait un produit qui empêchait les nausées : avec ce médicament, je n'avais plus envie de vomir. On ne me l'avait pas dit avant, bien que j'ai été très bien soigné. »

Ne pas occulter le recours à internet, mais orienter vers des sites fiables

Lors de chaque réunion régionale, le recours à internet a été cité à plusieurs reprises. Les parents et les jeunes malades vont y chercher les informations qu'ils ne trouvent pas ailleurs ou vérifient celles dont ils disposent déjà.

Il est vain, de la part des soignants, de déconseiller l'usage d'internet, car le besoin de savoir, de comprendre et de lire des témoignages d'autres personnes atteintes de la même maladie est irrépessible.

Il serait, en revanche, indispensable de mettre en ligne et d'actualiser régulièrement des données médicales sûres et validées, même si les soignants estiment, à juste titre, que certaines informations nécessitent d'être accompagnées pour être reçues de façon moins brutale.

Sylvia :

« Malgré les mises en garde du médecin sur ce que l'on peut trouver sur internet, j'ai eu besoin d'aller y chercher des réponses. Il a toujours pris les dix minutes nécessaires pour me recevoir et m'expliquer des choses que j'avais vues et qui m'avaient fait très peur. »

Quoi que l'on fasse, il existe déjà sur internet des descriptions détaillées sur les effets à long terme des traitements, les méfaits de la radiothérapie ou encore la possibilité de guérir du cancer avec des « produits miracles », l'extrait de radis noir par exemple.

Il vaudrait donc mieux que la communauté savante crée sa propre source d'information pour rétablir un équilibre plus juste dans les résultats des moteurs de recherche.

Internet peut aussi être un outil de partage, si les échanges sont sécurisés

Il est difficile pour les parents d'obtenir et d'assimiler l'ensemble des données qui leur permettent de se projeter dans le déroulement de la maladie et dans ses conséquences à court, moyen et long terme. La réponse des soignants est souvent stéréotypée. Une solution pour réduire ces décalages ne serait-elle pas un partage plus facile et plus libre des informations, par exemple à travers un dossier personnalisé qui suivrait le patient ?

Wahiba :

« Nous avons été amenés à créer notre propre dossier via un blog et avons communiqué le lien aux différents intervenants dans le parcours de soins de notre fille. Cela nous a paru être une nécessité, notamment lorsque nous voulions consulter d'autres centres à la recherche de traitements possibles pour notre fille. »

Malgré tout, pour les représentant associatifs que nous sommes, la transmission d'informations médicales personnelles par internet ou via des fichiers informatiques est aussi un sujet d'inquiétude. Que se passera-t-il si des éléments relatifs au cancer qu'un enfant a eu peuvent se retrouver des années plus tard ?

Nous sommes soucieux de préserver l'égalité des chances pour tous les enfants ayant été soignés pour un cancer ou une leucémie, en garantissant la confidentialité de ces informations. Mais il est sans doute possible de sécuriser ces données : ce serait alors un outil puissant offert aux jeunes malades et à leurs familles.

Cette attente est d'ailleurs exprimée par beaucoup d'associations d'anciens malades à travers l'Europe. Elle rejoint les préoccupations relatives au suivi à très long terme, qui ne sera possible que si le détail des traitements reste en possession du malade.

CE QUE NOUS DEMANDONS

Des documents imprimés de bonne qualité expliquant la maladie, le traitement et le déroulement des examens de suivi.

La présence systématique d'infirmières remplissant le rôle de relais d'information et de discussion.

La possibilité d'obtenir des informations, dans certains services de référence, par un numéro de téléphone dédié.

L'organisation de séances hebdomadaires ou bimensuelles d'information pour les parents et pour les fratries.

La création d'un site internet sur les cancers de l'enfant émanant de la communauté savante.

La création d'un dossier personnel et sécurisé des données médicales essentielles au cours de la maladie et à la fin des traitements.
Ce dossier serait destiné aux parents ou au malade lui-même.

LA RELATION ENFANT, PARENTS ET PROFESSIONNELS

Quelle place pour les parents, entre les soignants et l'enfant ?

Beaucoup de témoignages font état de la grande maturité dont font preuve les enfants malades, même très jeunes. Quant aux adolescents atteints de cancer, ils revendiquent souvent leur droit à faire des choix et à être traités en adultes.

Mais à d'autres moments, pour les enfants comme pour les adolescents, l'angoisse et la peur générées par la maladie ne peuvent être apaisées que par la présence des parents.

Les soignants se retrouvent donc devant la difficulté d'adapter leur comportement et leur discours face à ces jeunes malades.

Dans tous les cas, ils doivent prendre en compte ce que ces patients expriment, quel que soit leur âge, et questionner régulièrement le malade et ses parents pour savoir ce que les uns et les autres souhaitent.

Jean-François :

« Notre fille de 16 ans nous a dit que c'était lourd d'avoir ses parents avec elle. Mais c'était aussi extrêmement réconfortant et tranquillisant pour elle, même si elle était une ado capable de s'exprimer. »

Respecter la relation parent(s)-enfant telle qu'elle est

La maladie ne rend ni meilleure ni pire la relation entre l'enfant malade et ses parents. C'est l'un des aspects à prendre en compte dans la prise en charge. Un adolescent en période de rébellion ou un « enfant roi » accentuera probablement son comportement en période de maladie. Et il est compréhensible que cela soit perçu par les soignants comme étant de nature à compliquer les soins. Pourtant, il faut laisser aux parents leur place, y compris si la relation avec l'enfant semble compliquée. Un exemple : lors des soins douloureux, la présence des parents est parfois souhaitée, parfois tolérée, parfois interdite. L'équipe soignante ne doit pas déterminer d'elle-même ce qui est souhaitable ou pas. Il faut écouter la parole de l'enfant ou de l'adolescent, mais aussi celle des parents.

Rémy :

« Un jour un médecin m'a dit que j'étais trop fusionnel avec mon enfant. Mais les médecins ne sont pas tout puissants. On connaît mieux notre enfant qu'eux. »

Françoise :

« Comme elle était tombée malade au Canada, les six premiers mois, on avait été pris en charge là-bas et les parents étaient beaucoup plus impliqués dans les soins de l'enfant. Le retour en France a été une douche froide, avec le sentiment qu'on me fermait la porte. »

Chaque parent est un spécialiste du cancer de son enfant

La notion de savoir profane s'applique particulièrement bien aux parents d'enfants atteints de cancer. Leur capacité à lire et interpréter un bilan sanguin, par exemple, est bien connue et elle peut susciter deux réactions très différentes :

Certains services demanderont aux laboratoires d'envoyer un double des analyses aux parents. Ils s'évitent d'ailleurs ainsi les nombreux appels pour connaître les résultats.

D'autres, en revanche, ne donnent qu'une indication laconique : « C'est bon », ce qui provoque généralement une avalanche de questions : « Les blancs sont remontés aussi ? A combien ? »

Même s'il est compliqué pour un oncopédiatre d'accepter qu'un novice puisse le remettre en question, il est important de savoir écouter les parents. Leurs questions et remarques peuvent être des signaux d'alerte sur des choix thérapeutiques. Une famille qui demande plusieurs fois s'il est normal que l'enfant réagisse de telle ou telle manière peut amener l'équipe à s'interroger sur l'adaptation du traitement.

Les doutes que les parents expriment sont aussi les marqueurs d'une confiance établie (ou pas) avec les soignants. Et cela doit également être entendu.

Rémy :

« Je vais voir l'infirmière et je lui dis : « Pour Benjamin, c'est 200 ml. » Elle me montre le papier du médicament et me répond : « C'est marqué 100 ml, vous n'allez pas m'apprendre mon métier ». Le ton est monté, on a vérifié sur le dossier de mon fils : c'était bien 200 ml ! »

Céline :

« Au moment de la pose du Port-à-cath, j'ai eu une « leur » et j'ai indiqué que mon fils était sous morphine. Réaction de l'infirmière : « Ce n'est pas dans le dossier ». Après vérification, elle constate qu'il est effectivement sous morphine. Je lui demande ce qui aurait pu se passer si elle avait injecté le produit, elle me répond simplement : « Ne vous inquiétez pas ». C'est précisément ce jour-là que j'ai commencé à m'inquiéter. »

Virginie :

« A chaque fois qu'on leur signalait des choses, ils nous rassuraient en nous disant : « Vous êtes les parents, c'est vous qui connaissez votre enfant, dites-nous tout et après, nous ferons le tri. »

CE QUE NOUS DEMANDONS

Une place privilégiée pour les parents dans l'univers des soignants, en les considérant comme les experts de la maladie de leur enfant.

Le respect de la relation parent-enfant, en définissant avec chacun la place du parent dans le traitement et en lui permettant d'en être acteur, après lui avoir éventuellement donné la formation nécessaire.

Laisser les parents rester les parents qu'ils étaient avant le diagnostic : cet élément est stabilisant pour l'enfant, la famille et les soignants. Les parents ne doivent jamais ressentir une appropriation de l'enfant par les soignants.

Travailler avec les associations de parents sur les différents éléments évoqués : responsabilité parentale, médicale, appropriation familiale, médicale, etc.

2.

LA PRISE
EN CHARGE
THÉRAPEUTIQUE
ET LE
SUIVI
APRÈS
LE
CANCER

**LA PRISE EN CHARGE
THÉRAPEUTIQUE
ET LE SUIVI
APRÈS LE CANCER**

**COMMENT AMÉLIORER
LA QUALITÉ ET
L'ORGANISATION
DES SOINS ?**

61 LA COORDINATION ENTRE HÔPITAUX DE PROXIMITÉ ET CENTRES DE RÉFÉRENCE

- 61 Pas les mêmes chances selon l'endroit où l'on vit ?
- 63 Des gestes et techniques à géométrie variable
- 63 Une formation insuffisante des personnels soignants
- 64 Une transmission des informations pas toujours assurée
- 67 **CE QUE NOUS DEMANDONS**

68 LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

- 68 La douleur des enfants, encore mal prise en compte
- 69 Les techniques dites « douces » sont-elles un luxe ?
- 72 **CE QUE NOUS DEMANDONS**

73 LA VIE À L'HÔPITAL

- 73 Une absence d'intimité et de confort
- 74 Des économies de bout de chandelle
- 74 Il n'y a pas que le traitement !
- 76 **CE QUE NOUS DEMANDONS**

77 LE RETOUR À DOMICILE

- 77 Un accès difficile à des soins paramédicaux
- 78 Les familles ont besoin d'accompagnement
- 79 ... même lorsque les traitements sont finis
- 80 **CE QUE NOUS DEMANDONS**

81 QUAND L'ENFANT DEVIENT UN JEUNE ADULTE

- 81 Un manque de réponses sociales adaptées
- 82 Malade à vie pour l'accès au crédit ?
- 83 **CE QUE NOUS DEMANDONS**

intro

Gâce à la démarche d'agrément engagée par l'Institut National du Cancer (INCa) et soutenue par l'UNAPECLE, des standards garantissant une qualité de prise en charge ont été définis. L'homogénéisation des pratiques doit théoriquement être favorisée par la mise en place d'une organisation interrégionale pour la prise en charge des patients et pour les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). Nous savons que la qualité des soins est une préoccupation constante des services d'oncologie pédiatrique. Les économies imposées aux établissements hospitaliers en raison de la diminution des crédits ne devraient en aucun cas avoir une influence sur celle-ci. C'est néanmoins ce que les familles constatent sur le terrain.

Par exemple, la possibilité de disposer de soins paramédicaux (comme la sophrologie pour la lutte contre la douleur) n'est pas effective partout. Pourtant, leur mise en place dans certains services, avec le concours d'associations, a montré leur efficacité pour les enfants malades.

Enfin, le retour à domicile et la réadaptation des jeunes malades à leur quotidien doivent être encadrés et suivis. Des soins de support, pour réussir ce retour à la vie « normale », commencent à voir le jour avec la participation de soignants, gage de sérieux dans cette démarche.

Mais ces soignants font face à une surcharge d'activité entraînant fatigue, stress, surmenage. Cela aboutit à un turn-over important dans certains services. Or, la fidélisation des personnels formés à l'oncopédiatrie est une condition nécessaire à des soins de qualité.

En pratique, une fois le diagnostic de cancer posé on entre alors dans la phase de mise en place du plan de traitement personnalisé qui nécessitent le plus souvent une hospitalisation initiale dans un centre spécialisé en cancérologie pédiatrique (appelé aussi centre de référence). Il existe en France une trentaine de ces centres identifiés par les agences régionales d'hospitalisation (ARS) et encadrés par le dispositif d'autorisation de l'activité du traitement du cancer⁵.

Ces centres répondent à des critères de qualité spécifiques pour la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancer. Ils coordonnent

5. Voir Les recommandations du plan cancer p. 34 et 35

...intro

la prise en charge dans le cadre d'un réseau de soins et déterminent les modalités d'hospitalisation. Selon les risques infectieux encourus, l'hospitalisation a lieu en secteur ouvert (appelé aussi conventionnel) ou en secteur protégé (également appelé stérile). L'enfant malade peut aussi être accueilli en hospitalisation de jour : il vient dans la journée et repart le soir et dans ce cadre, on effectue le plus souvent certaines cures de chimiothérapie ou des actes qui ne nécessitent pas que l'enfant reste à l'hôpital la nuit (bilans, examens radiologiques, poses des cathéters, transfusions...).

Souvent après la phase aiguë de la maladie, le centre spécialisé peut proposer aux familles de poursuivre les soins ou traitements au plus près de chez eux, lorsque cela est possible dans leur région. Dans ce cas, les soins vont pouvoir s'effectuer au sein d'un centre hospitalier de proximité et ce centre, dans certaines situations peut également assurer la surveillance de l'enfant malade.

Des professionnels libéraux (médecin généraliste, pédiatre, infirmières libérales) peuvent intervenir aussi au domicile. Ils le font souvent en collaboration avec des prestataires de service, essentiellement pour fournir le matériel nécessaire aux soins. En liaison régulière avec l'équipe hospitalière du centre spécialisé, ils doivent assurer certains soins ne nécessitant pas une hospitalisation complète ou de jour. Dans certains départements, ce sont des structures d'hospitalisation à domicile (HAD) qui assurent les soins médicaux et paramédicaux prescrits par le médecin du centre spécialisé.

Cette multiplicité d'intervenants rend nécessaire une concertation régulière entre l'équipe du centre spécialisé et les professionnels des centres hospitaliers de proximité, les professionnels libéraux et, s'il y a lieu, les professionnels de l'hospitalisation à domicile afin de mettre en œuvre des pratiques communes de soin (manipulation du cathéter, préparation et surveillance de la chimiothérapie, connaissance des complications possibles, prise en charge de la douleur).

Toutefois, il peut exister des différences dans les façons de faire par rapport au centre spécialisé de cancérologie pédiatrique. Et lors des États généraux les parents ont été nombreux à regretter la très grande disparité de prise en charge entre l'hôpital de référence et les hôpitaux de proximité, entre Paris et la province, entre les grandes villes et les plus petites.

 Valérie :

« J'ai fait deux hôpitaux un pour la leucémie et un pour la greffe, et j'ai été extrêmement choquée par le manque de coordinations entre les hôpitaux. »

LA COORDINATION ENTRE HÔPITAUX DE PROXIMITÉ ET CENTRES DE RÉFÉRENCE

Pas les mêmes chances selon l'endroit où l'on vit ?

C'est sans doute ce point qui lors des réunions avec les familles a été énoncé avec le plus de surprise : comment se fait-il que certains soins ne soient pas réalisés de la même façon, avec des procédures identiques, voire les mêmes produits. Et au delà de cette surprise c'est très vite l'inquiétude qui s'exprime chez les parents sur l'éventualité d'un geste douloureux voire d'une perte de chance.

Jérôme :

« L'acte de chimiothérapie, quand on a une chambre greffée, (capsule sous cutanée dans laquelle on pique pour l'introduction des traitements), est un acte médical plutôt simple. En hôpital de jour, les parents sont aux côtés de leur enfant pour ces séances de chimiothérapie et l'ambiance est conviviale, avec magnétoscope. En vacance d'été, il est convenu d'un protocole avec l'hôpital de proximité. Là, pas moins de onze personnes attendent ma fille, le médecin est affublé d'un masque et de gants, les parents ne sont pas autorisés à tenir la main de leur enfant, ils sont même interdits dans la salle de soin. Cette chimiothérapie, est devenue un cauchemar, pour l'enfant et les parents, simplement par un manque de communication sur l'attitude qu'il convient d'adopter pour ce type de soins. »

Catherine :

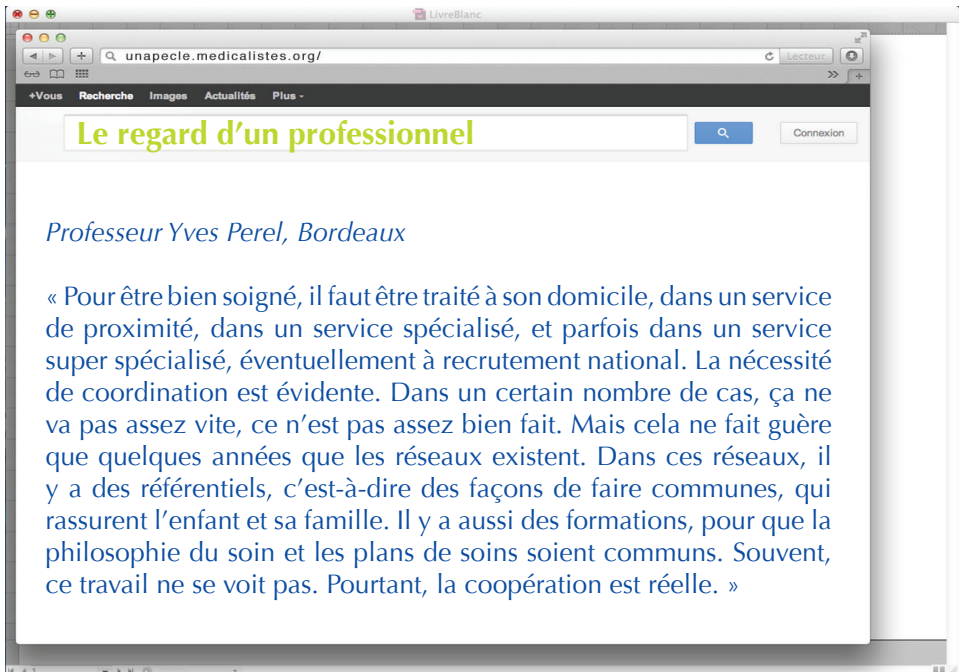
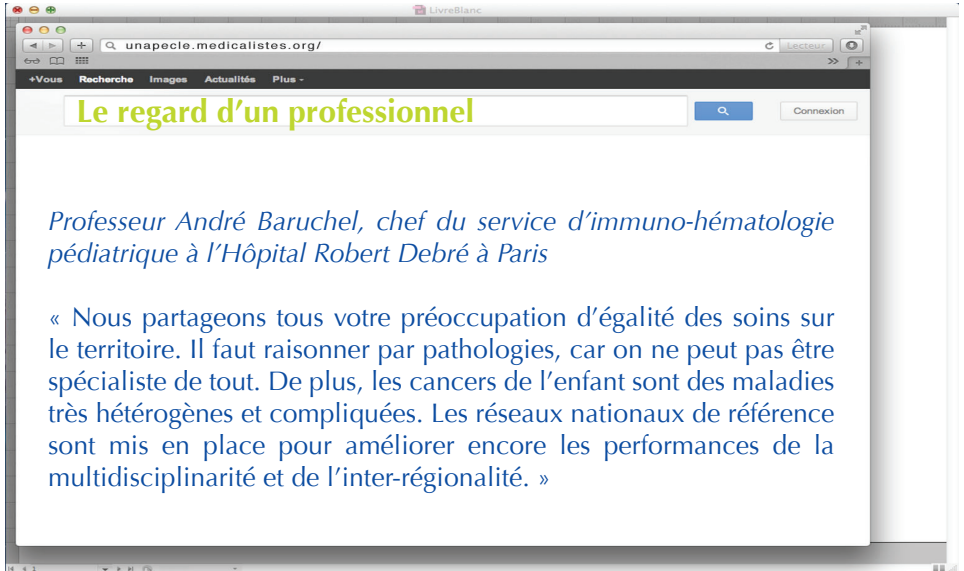
« Ils ne savaient pas s'ils devaient faire ou pas une perfusion de chimio, alors ils m'ont posé la question... J'ai trouvé ça très moyen. »

Rémy :

« Quand on parle des hôpitaux de périphérie, nous on n'a jamais voulu y aller. 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. »

Josiane :

« Ils ont trouvé une hémoglobine à 5 alors qu'elle était à 8, ils l'auraient transfusée alors qu'elle n'en avait pas besoin. Une autre fois, en hôpital de jour, ils lui ont fait une chimio alors qu'elle n'aurait pas dû en avoir. »



Des gestes et techniques à géométrie variable

Les pratiques de soin (notamment les règles d'hygiène) varient d'un hôpital à l'autre, ce qui occasionne stress et anxiété chez les parents et les jeunes patients.

Il est en effet déstabilisant et très insécurisant de constater que les gestes des soignants ne sont pas les mêmes partout. Cela amène les familles à s'interroger sur l'utilité de certaines mesures, appliquées dans un hôpital mais pas dans un autre.

Pour les parents, c'est une réelle source d'incompréhension et d'inquiétude.

José :

« Je suis parfois affolé de voir la différence entre les techniques des uns et des autres pour effectuer certains soins... A un endroit, on est dans une asepsie totale et ailleurs, c'est tout juste si les infirmières ont des blouses. »

Valérie :

« Dans un hôpital, en cas d'aplasie profonde on vous dit qu'il n'y a pas de visites et dans un autre on vous dit le contraire. C'est difficile d'expliquer à une fille de seize ans que dans d'autres hôpitaux on ne fait pas pareil, à certains endroits on vous dit que pour faire entrer un livre, il faut le repasser, ailleurs on vous dit : pas de livre, ni d'ipod. Dans la chambre stérile, elle n'avait que la télé. Parfois les visites sont interdites et elle a pleuré trois semaines avant de sortir. Il faut vraiment qu'ils aient tous le même protocole. »

Une formation insuffisante des personnels soignants

Les pratiques de soins infirmiers en onco-pédiatrie requièrent un savoir-faire qui ne s'improvise pas, et qui demande des réactualisations permanentes. Or, selon l'endroit où l'enfant est pris en charge, les parents peuvent se retrouver en face de soignants dépassés, car pas assez formés. Même certains médecins ont une méconnaissance des protocoles en vigueur en oncologie pédiatrique.

Virginie :

« Pour changer le cathéter, il fallait hospitaliser notre fils et l'infirmière était totalement paniquée. »

Céline :

« On a eu à faire avec une infirmière dont la tenue vestimentaire, les moyens utilisés et l'attitude pour les soins ne convenaient pas en matière d'hygiène. »

Françoise :

« Je voulais réagir sur le retour à la maison, parce que dans le cas des leucémies on sort très rapidement de l'hôpital et les traitements se passent le plus possible en hospitalisation de jour. On a un très bon soutien, en particulier au niveau du téléphone. On nous dit qu'au moindre problème, on peut téléphoner, donc on a toujours un lien. Avec l'infirmière à domicile et qui ne savait pas faire telle ou telle chose, finalement ce qui aurait dû être un soulagement de ne pas aller à l'hôpital, et faire les chimios à domicile, est devenu difficile. »

Une transmission des informations pas toujours assurée

Les parents sont nombreux à déplorer une mauvaise circulation de l'information entre établissements. Ce déficit de communication entre les hôpitaux est préjudiciable au bon déroulement du traitement. Il met aussi à mal la confiance que les parents ont absolument besoin d'accorder à ceux qui prennent soin de leur enfant.

Des familles sont ainsi amenées à se charger elles-mêmes de la transmission des informations entre les équipes.

Céline :

« Globalement, tout s'est bien passé, sauf à l'hôpital de proximité pour faire les chimios. Ils n'avaient pas les comptes rendus. »

Il est toujours difficile pour les parents de quitter la première équipe qui s'est occupée de leur enfant. Mais cela l'est d'autant plus s'ils ne sont pas attendus et accueillis comme il se doit dans le nouvel établissement.

Esther :

« On se retrouve dans un autre hôpital, avec des protocoles différents, y compris au niveau des traitements. On se sent abandonnés, livrés à nous-mêmes, personne ne nous connaît, on est toujours à la recherche d'informations sur l'organisation de l'hôpital de jour. »

Les parents ont besoin d'un interlocuteur privilégié et bien identifié qui prenne le temps de présenter le nouveau service, d'expliquer et de rassurer. Ils doivent sentir que le relais avec l'hôpital de référence est effectif, qu'une bonne transmission est garantie, tant du point de vue des informations médicales que des règles d'hygiène à suivre et des techniques spécifiques à mettre en œuvre.

Walyba

« Ma petite fille est décédée en décembre 2009. Je voudrais surtout mettre en avant les problèmes de coordination, que nous avons mal vécus en tant que parents. Plusieurs établissements ont été impliqués dans le parcours de soins de notre fille, mais nous avons ressenti un cloisonnement. Nous, parents, avons pris en charge le dossier, avons essayé de nous le réapproprier. On a voulu comprendre pour pouvoir suivre. Cela nous a amenés à mettre en place nos propres outils. Son traitement était complexe. Mais dans ce cas, il faudrait un véritable coordinateur extérieur. »

Certains vont trouver auprès de leur médecin traitant un soutien efficace mais aussi un rôle clé dans la coordination des soins. Les résultats d'une enquête menée par la Ligue contre le cancer en 2010 auprès de 565 médecins généralistes permettent de mieux comprendre le rôle de ces soignants, leurs difficultés et attentes dans la prise en charge d'une pathologie qu'ils sont amenés à rencontrer dans leur cabinet. À côté du cancérologue et des autres professionnels qui vont intervenir tout au long de la maladie, le généraliste a son rôle à jouer dans la prise en charge du cancer et ce, de l'annonce de celui-ci jusqu'au suivi post-thérapeutique. Pendant la phase de traitement, il va aussi être confronté à trois problèmes récurrents : les effets secondaires des traitements, la fatigue et l'anxiété qui assaillent les patients et dans le cas de l'oncologie pédiatrique, les demandes particulières des parents.

Ce n'est donc pas un hasard si 95% des médecins qui ont participé à l'étude reconnaissent conserver une relation étroite avec leur patient après l'annonce du diagnostic. « Le médecin généraliste apporte de l'humain dans un parcours de soins difficile, parfois déshumanisant. Il

doit être le support sur lequel peut s'appuyer le malade, quelqu'un sur qui compter et à qui parler quand celui-ci le souhaite», souligne le Dr Gohier, généraliste dans le Val-de-Marne. Mais s'ils souhaitent rester proches de leurs patients et de leurs proches, les médecins généralistes ont parfois du mal à jouer ce rôle d'accompagnement, compte tenu des contraintes de temps et d'argent imputables à leurs modalités d'exercice en libéral. Prendre en charge un cancer demande souvent des consultations longues, la mise en place d'une coordination et parfois, des visites à domicile. « Si on passe après une chimio une heure au domicile du patient dans le cadre de l'HAD (Hospitalisation à Domicile) et qu'on touche 32 euros, financièrement, ce n'est pas vivable », explique le Dr Gohier. « Il faudrait revoir l'offre de soins et instaurer un forfait pour toutes les pathologies chroniques dont le cancer fait partie», confirme le Dr Gavid, médecin généraliste dans le Poitou.

Pourtant le rôle du pédiatre généraliste est très important. Il peut être amené à participer à la surveillance et à la prise en charge des effets secondaires de la chimiothérapie (nausées, vomissements tardifs, mucite, aplasie). Et si ce suivi concerté de l'enfant existe, il permet d'informer rapidement l'équipe spécialisée d'un symptôme inquiétant ou au contraire de rassurer la famille sans imposer un déplacement supplémentaire vers l'établissement spécialisé. Le pédiatre peut également participer au soutien psychologique de l'enfant et sa famille (parents, fratrie) pendant le traitement au cours duquel un suivi spécialisé est proposé d'emblée.

Hélène :

« En 2005, ma fille, aujourd'hui jeune adulte, a eu une leucémie et a été soignée dans un hôpital parisien. L'équipe a été formidable : elle nous a épaulés, nous a expliqué. Mais nous avons aussi passé beaucoup de temps à la maison, avec tous les effets secondaires et les angoisses que les parents connaissent. Alors je voulais mentionner le rôle du médecin traitant. Notre médecin de famille a été là, à notre écoute. Il avait demandé à avoir tout le dossier et comme l'hôpital a joué le jeu, il était tout à fait au courant et quand j'appelais, il savait exactement où en était ma fille. Pour moi, son soutien a été énorme. Je pouvais pleurer, je pouvais lui poser des questions. Il me donnait aussi beaucoup de conseils. C'est fondamental, parce que les médecins de l'hôpital, qui font déjà énormément, ne peuvent pas aussi nous suivre chez nous. Le relais du médecin de famille est donc essentiel. Il a été là aux moments forts et il continue à l'être, parce que plusieurs années après, les effets de cette maladie se font encore sentir dans la famille au niveau psychologique. Je lui en suis très reconnaissante. »

CE QUE NOUS DEMANDONS

Une organisation des réseaux plus homogène sur le territoire. Les pratiques réussies des uns doivent servir à mettre en place de nouveaux réseaux et à améliorer ceux qui fonctionnent moins bien.

L'inclusion d'une organisation en réseau comme critère majeur de validation des centres de référence en oncologie pédiatrique.

Une meilleure information des soignants sur l'existence et l'organisation de chaque réseau.

La création, au sein de chaque inter-région, **d'un groupe de travail** exclusivement consacré à l'homogénéisation des pratiques, des gestes et des soins les plus fréquents.

La participation des parents et des associations dans la réalisation d'un modèle de relation entre les réseaux et l'organisation interrégionale.

La création, en collaboration avec les oncopédiatres et les associations de parents, **d'un site internet dédié** à l'information sur toutes les modalités de prise en charge d'un enfant atteint de cancer.

La généralisation sur tout le territoire du livret de suivi.

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

La douleur des enfants, encore mal prise en compte

La douleur est-elle désormais réellement entendue et prise en charge ? Hélas, même si des progrès notables ont été faits depuis quelques années, des parents déplorent toujours une mauvaise prise en compte de la douleur dans certains services prenant en charge des enfants atteints de cancer.

Pascale :

« Ma fille a été hospitalisée pendant quinze jours dans la douleur. Pourquoi ces douleurs, pourquoi cette incapacité de marche, pourquoi ? Quand elle est sortie, nous avons posé la question : quid de cette enfant qui souffre, comment allons nous faire à la maison ? La seule et unique réponse qui a été faite : « faites comme nous, c'est placebo ». C'est resté comme une marque pour ma fille. 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. Malheureusement à d'autres endroits, l'accueil est terriblement précaire. Il me semble que ce point est à faire remonter aujourd'hui. Pourtant, la morphine et la méthadone ont été efficaces sur des douleurs à la gorge très importantes. Mais, ici, pas de prise en compte de la douleur. C'est un scandale de répondre placebo à des parents, surtout à une enfant lorsqu'elle se plaint, qu'elle hurle, qu'elle ne peut plus marcher. »

Pascal :

« Je viens de province, qui plus est d'une zone rurale. Je suis le père d'une jeune fille atteinte d'un sarcome d'Ewing, hospitalisée depuis un an et formidablement suivie par l'Institut de cancérologie. Je voulais évoquer notre parcours de galère, avec un hôpital de proximité qui a énormément de difficultés à recruter des pédiatres, de cette problématique de l'accompagnement de la douleur avec des équipes « douleur » démunies ou qui n'existent quasiment pas dans ces hôpitaux de proximité, et qui ont tellement de mal à fonctionner avec les hôpitaux de référence. »

Or, au-delà de la vision insupportable de la souffrance de son enfant, nous savons qu'une minimisation ou une négation de la douleur peuvent laisser des traces sur les jeunes patients.

Le souvenir d'une souffrance physique perdure longtemps. De plus, si l'enfant a eu la sensation de ne pas avoir été écouté ni considéré, un fort sentiment d'injustice, voire de révolte, peut même freiner le processus de reconstruction psychique lors de la convalescence.

Pour les familles qui ont connu plusieurs établissements, les différences notables dans la prise en charge de la douleur mettent encore plus en exergue le manque d'attention ou les négligences de quelques-uns.

Pascal :

« Partout ailleurs, on a cherché à comprendre sa douleur et surtout à l'apaiser, dans les meilleurs délais et tout le temps. »

Selon les dispositions légales aujourd'hui en vigueur dans notre pays, chacun a droit à la prise en charge de sa douleur : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur qui doit en toutes circonstances être prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ». Depuis fin 2009, pour traiter les malades atteints de cancer, les établissements de santé doivent disposer d'une autorisation spécifique délivrée par l'agence régionale de santé qui exige de répondre à plusieurs critères, parmi lesquels la possibilité pour la personne malade de bénéficier de soins « de support » qui incluent la prise en charge de la douleur, le suivi psychologique, etc.

Renaldo :

« 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 çà aberrant. »

Les techniques dites « douces » sont-elles un luxe ?

Et au-delà des traitements conventionnels de la douleur, il existe aujourd'hui des méthodes, des outils qui permettent une meilleure approche de ces situations : il importe donc de mettre à disposition de l'ensemble des soignants ces outils avec une possible utilisation quotidienne de façon à ce que tous les enfants puissent en bénéficier lors des gestes douloureux, quelque soit le moment. Dans cette perspective, la Sensibox créée par le Pr. Virginie Gandemer à Rennes, répond à

ces nécessités. Cette petite boîte facilement maniable par tout soignant propose des distractions adaptées à l'âge de l'enfant et aux différents sens qui permettent de détourner son attention.

Avec des objectifs similaires, l'association Sparadrap⁶, a créé de nombreux outils dont un DVD intitulé «A vous de jouer» ! La distraction des enfants lors des soins » destiné aux professionnels de santé.

Pour atténuer la douleur de leur enfant, les parents estiment, à juste titre, que tout doit être tenté et qu'aucune méthode ne doit être exclue, pour autant qu'elle ait fait ses preuves.

Sébastien :

« Pour certains, la sophrologie ne marche pas. Moi, cela m'a apporté énormément. D'ailleurs, je vais souvent voir la sophrologue pour la remercier. »

Hypnose, acupuncture, sophrologie, relaxation, massages : ces stratégies complémentaires de lutte contre la douleur sont reconnues. Mais qu'en est-il de leur accessibilité ?

Lorsque la prise en charge financière de ces traitements parallèles de la douleur est assurée par des associations ou des structures extérieures à l'hôpital, quelle peut être la pérennité de ces soins en cas de difficultés budgétaires de ces intervenants ?

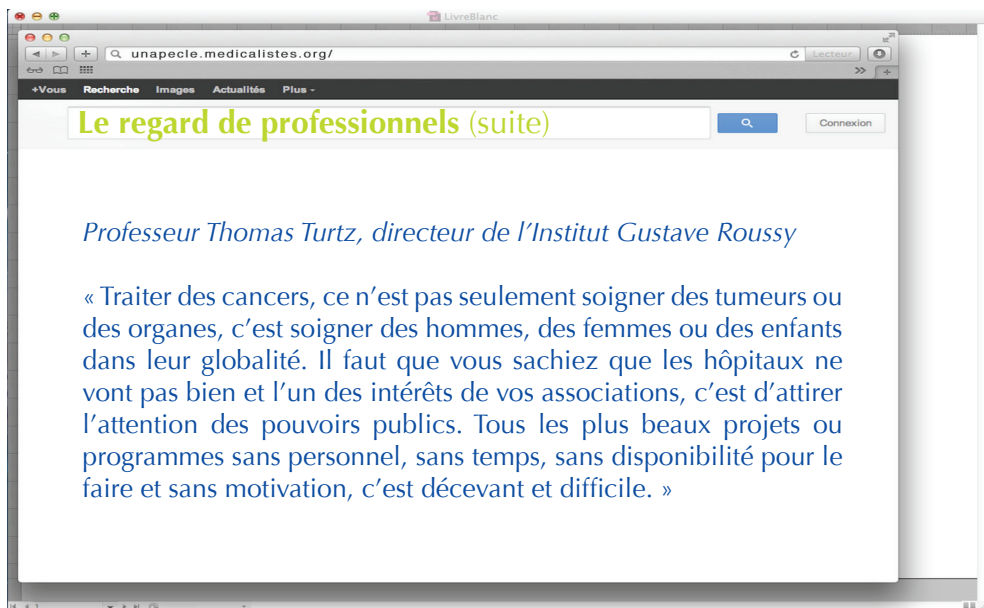
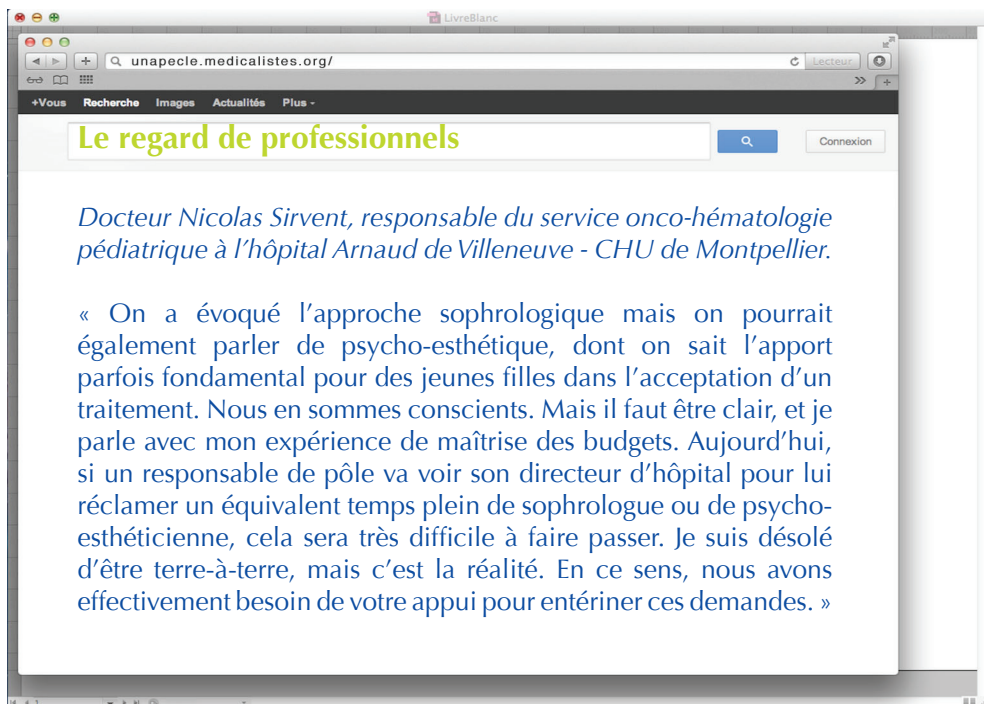
Régina :

« Quand on fait intervenir une sophrologue avec l'accord de l'équipe médicale, est-ce normal que ce soit l'association qui la rémunère ? Et quand l'association fournit les pompes à morphine, c'est encore plus incompréhensible ! »

Sophie :

« Je veux témoigner de l'efficacité et des bienfaits de méthodes d'accompagnement comme la sophrologie. Le parcours de soins de Tom a été long et difficile. Il a eu beaucoup de ponctions lombaires et à un moment, il y a eu un vrai refus de sa part. Cela a pris des proportions très importantes, avec six infirmières autour de lui, beaucoup de stress et une impossibilité d'effectuer l'acte. La proposition d'une anesthésie générale n'était pas satisfaisante. Après réflexion, le médecin du service d'onco-hématologie nous a suggéré l'intervention d'une infirmière qui pratique la sophrologie dans l'unité de soins antidouleur. Le contraste a été radical : l'acte a pu être effectué en dix minutes, il a mobilisé seulement deux infirmières. Cela a été très efficace pour aider Tom dans cette gestion d'un stress qu'il n'arrivait pas à contrôler, et aussi dans la confiance en lui pour continuer son parcours de soins. Cette intervention a eu un effet domino bénéfique pour l'enfant, pour nous, parents, et pour l'équipe médicale. »

6. www.sparadrap.org



CE QUE NOUS DEMANDONS

Des consultations antidouleur systématiques tout au long de la maladie et une formation adéquate et continue des médecins sur la prise en charge de la douleur.

L'identification et la mise à disposition de personnels ayant la maîtrise des techniques antidouleur chez les enfants, tant dans les hôpitaux de référence que de proximité. La présence de personnels formés à ces techniques doit être assurée pendant les soins, lors des examens douloureux et particulièrement au cours de la phase palliative.

L'implantation des médecines douces ou atypiques dans les services, pour répondre aux besoins des enfants et de leur famille. L'acceptation de ces nouvelles techniques au sein des équipes doit être favorisée.

LA VIE À L'HÔPITAL

Une absence d'intimité et de confort

Quel que soit leur âge, les enfants ou adolescents sont généralement contraints de partager leur chambre avec un autre patient. Parfois, les chambres sont tellement petites qu'il faut enjamber les lits. Dans ces conditions, les moments d'intimité, en particulier lors des visites de la famille ou des amis, sont inexistantes. Hormis dans certains services et en dépit de la bonne volonté des équipes, la présence prolongée des parents auprès de l'enfant est matériellement compliquée, voire impossible. Selon les hôpitaux, il est ainsi plus ou moins facile de dormir près de son enfant. Souvent, il n'y a qu'un fauteuil ou une simple chaise sur laquelle l'un des deux parents doit se résoudre à passer des nuits très inconfortables, même lors d'hospitalisations pour plusieurs jours.

Pascal :

« Il n'y a pas d'accueil de fait, il n'y a pas d'intimité, on est tous mélangés, les enfants sont dans un hall ouvert à tout le monde, ce n'est pas très discret. On arrive sur un palier surchargé où on passe des heures. »

Antoine :

« Mon fils a rechuté, il est arrivé dans une chambre qui n'était pas libre, le traitement s'est passé dans le couloir. Il n'y avait pas de pompe donc des délais beaucoup plus longs. Quand il était en apnée, il aurait dû être seul, ils étaient deux. Une fois il s'est retrouvé avec une fille. Le service est trop petit, je ne sais pas ce qu'il faut faire. »

Nadia :

« A Paris, j'ai dormi quatre jours sur une chaise et en plus c'était très sale. Ici, ils font des efforts, il y a peut-être des problèmes mais j'ai vu vraiment pire. »

Des économies de bout de chandelle

A l'hôpital, les problèmes liés au manque de matériel sont très difficiles à vivre pour les familles. Celles-ci ont en effet le sentiment que l'on fait de petites économies au dépens des jeunes malades : de nouveaux pansements moins chers mais qui ne tiennent pas, des haricots en nombre insuffisant pour les enfants qui vomissent, etc.

Le fait que ces aspects pratiques et pourtant fondamentaux ne soient pas réfléchis et pris en compte par l'administration de l'hôpital est perçu comme un déficit d'attention vis-à-vis des enfants malades et de leurs parents.

Alain :

« Ma fille a eu une leucémie. Elle a été très bien suivie, les médecins et les assistantes sociales se sont bien occupées de nous. Mais les chambres ne sont pas assez nombreuses et trop petites. On a dormi une semaine sur une chaise. Il y a un manque de budget et on ne peut pas en vouloir au personnel. C'est à l'Etat de faire des efforts. »

Pierre-Yves :

« A l'hôpital, pendant la chimio, il fallait courir dans les couloirs pour aller aux toilettes et attendre que les autres aient fini de vomir. Il n'y avait personne pour nous donner un sac. »

Pascal :

« Il y a aussi des économies de bout de chandelle sur des pansements, sur des cathéters, ils ont changé la marque parce que c'était trop cher, on a été obligé d'aller à la pharmacie racheter du ruban adhésif pour tenir le pansement. »

Il n'y a pas que le traitement !

Dans beaucoup d'hôpitaux, les parents déplorent la médiocrité de la nourriture et la présence insuffisante de professionnels paramédicaux.

Bien sûr, pour les parents, la qualité des traitements médicaux est primordiale. Mais les soins dits secondaires (diététicienne, kinésithérapeute, psychologue, éducatrice etc.) sont

extrêmement importants. Ils aident à limiter les séquelles, à mieux vivre les moments douloureux. L'intervention de ces professionnels reconforte et redonne courage et moral aux jeunes patients.

Virginie :

« Une éducatrice spécialisée s'est occupée de notre enfant pendant un rendez-vous assez grave avec le professeur. A notre retour, notre fille avait fabriqué un bracelet, elle était contente. La voir sourire dans ces circonstances et savoir qu'elle pouvait rester une enfant, cela n'a pas de prix. »

Sylvie :

« Dans certains établissements, l'alimentation est déplorable, on sert de la nourriture qui n'est pas adaptée aux enfants, alors qu'il y a une diététicienne qui nous dit : pour votre enfant il faut ça, ça et ça... Un exemple concret, on sert à votre enfant une saucisse grasse alors que votre enfant est en chimio, qu'il a des aigreurs. Alors, les enfants maigrissent et ce n'est pas uniquement dû aux traitements mais aussi au fait qu'ils ne mangent pas. Dans d'autres établissements, il y a une diététicienne qui passe et qui propose aux enfants plusieurs choix. Ma recommandation c'est qu'il y ait partout une cuisine adaptée. »

Dominique :

« Ce qui l'embêtait, c'était la fonte musculaire. Pas de kiné. C'était un sportif (un mois avant il avait fait les championnats de France d'équitation) et il ne pouvait plus ouvrir une bouteille d'eau. Un gamin de 14 ans quand il voit son corps disparaître, il sait qu'il ne reviendra pas à niveau, peut être dans d'autres sports mais ce n'est pas possible dans celui là. Donc il faut changer d'objectif et ça il s'en est rendu compte assez tôt. Les médecins ce sont avant tout des techniciens, surtout dans ces spécialités là. Eradiquer la maladie c'est ce qui compte, le reste c'est secondaire. Nous, on leur fait confiance, ils sont là pour traiter, mais l'écoute n'y est pas toujours. »

Et puis dans certains établissements une prise en charge adaptée mise en œuvre en collaboration avec les parents avec un seul mot d'ordre le confort de l'enfant.

CE QUE NOUS DEMANDONS

La proposition systématique d'une chambre individuelle, avec possibilité pour les parents de dormir près de l'enfant, notamment quand il est petit ou pendant les phases de traitements lourds.

Dans les zones protégées ou stériles, **des aménagements favorisant l'intimité.**

Pour les soins les plus courants, **des moyens suffisants et identiques** dans tous les hôpitaux prenant en charge des enfants.

Des professionnels paramédicaux disponibles aussi bien dans les centres de référence que dans les hôpitaux de proximité.

LE RETOUR A DOMICILE

Un accès difficile à des soins paramédicaux

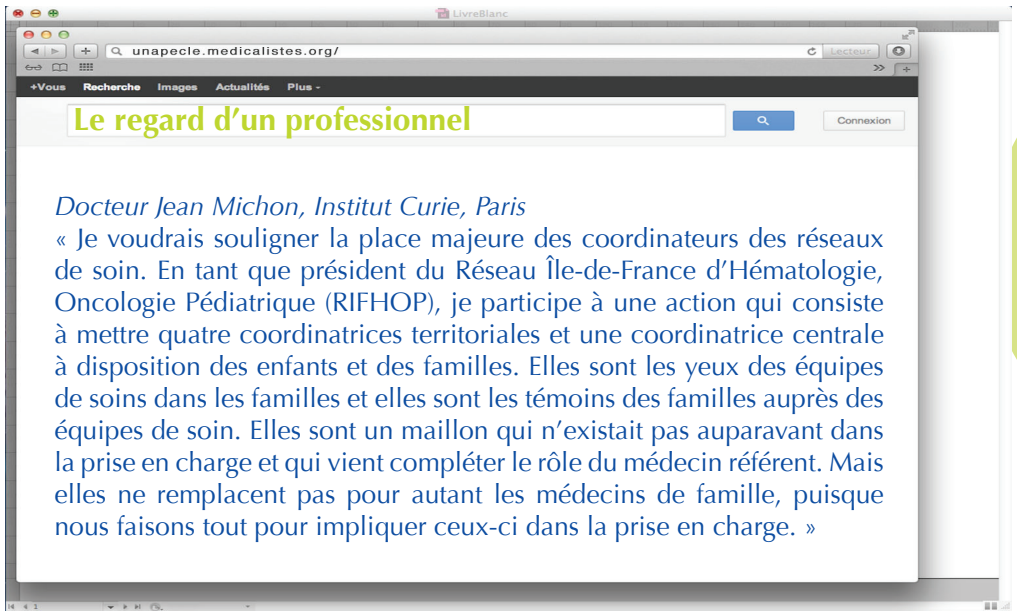
Le retour à domicile est évidemment un soulagement pour les familles. Mais il peut aussi être source d'inquiétude. La rupture brutale avec l'hôpital et son encadrement professionnel peut générer de l'angoisse. Les parents peuvent avoir le sentiment de se retrouver seuls pour gérer une situation qui reste compliquée.

Ces problèmes sont majorés lorsqu'il faut faire appel à des professionnels libéraux pour intervenir à domicile. Il est en effet difficile de trouver des personnels soignants ayant les compétences demandées par la spécificité des soins, et le matériel adapté.

Le déficit de formation en oncopédiatrie des professionnels libéraux ne facilite pas le retour à domicile.

Catherine

« En tant qu'association, nous pointons depuis des années, lors du retour à domicile, le besoin de créer du lien entre tous les intervenants : les hôpitaux de proximité, les services spécialisés, les assistantes sociales, le secteur scolaire, etc. Cette nécessité a été officialisée par la mise en place de réseaux d'oncopédiatrie. Pour que cela fonctionne, il faut absolument des postes de coordination au sein des services spécialisés, mais aussi des réseaux. Parce que ce maillage est fragile : cela demande une veille permanente pour que la coordination, la transmission d'informations et la communication entre tous les partenaires, qui parfois changent, se maintiennent. Lorsque le lien est créé autour de la famille, de l'enfant malade et de la fratrie dès le premier retour à domicile, cela facilite les choses. Il faut donc poursuivre dans ce sens, c'est vital pour les familles. »



Les familles ont besoin d'accompagnement

Au cours de l'hospitalisation, des relations se sont tissées avec les soignants et les autres familles. Le retour à la maison peut placer les parents face à un vide et faire naître chez eux un sentiment d'abandon. De plus, ils sont à nouveau confrontés à la gestion du quotidien. Certains peuvent avoir beaucoup de mal à s'adapter à cette situation. Les Services d'Accompagnement Médico-social à Domicile (SAMSAD) sont des structures médico-sociales gérées par les centres hospitaliers, qui assurent une continuité de la prise en charge extrahospitalière. Des équipes de psychologues et d'éducatrices peuvent proposer un soutien au domicile, mais cette solution n'est pas accessible partout.

Philippe :

« Je suis le père d'un bébé guéri d'un cancer il y a vingt-cinq ans, qui mesure aujourd'hui 1,92 mètre. Il faut une prise en charge globale de la famille au moment du retour au domicile, parce que toute la famille est en souffrance. Dans notre association Source Vive, on accompagne les familles sur le long terme, entre trois et dix ans. Nous avons des bénévoles formés, mais également des psychologues, un art-thérapeute, un éducateur sportif, une animatrice socioculturelle. Nous accompagnons 70 familles, avec du soutien psychologique pour la fratrie, les parents, l'enfant lui-même, des groupes de paroles, mais aussi du maintien et de l'aide scolaire. Or, tout cela a un coût et on n'y arrive plus. Comment pouvons-nous continuer alors qu'il n'existe pas véritablement de ligne budgétaire pour cela ? Il est très difficile d'obtenir des financements : c'est un vrai problème, dont les pouvoirs publics doivent se préoccuper. »



...même lorsque les traitements sont finis

De l'avis même des parents, il y a dans le parcours des familles des enfants atteints de cancer trois moments extrêmement anxiogènes : l'annonce de la maladie, la décision de l'inclusion de l'enfant dans un protocole de recherche clinique et enfin la sortie des soins que ce soit dans le cadre d'une rémission ou d'un décès. Les associations souhaitent aujourd'hui accompagner les parents lors de la fin des traitements, dans ce temps particulièrement difficile que représente la perte des repères de prise en charge et la reconstruction de la vie familiale et parfois professionnelle en initiant les aides et processus à mettre en place destinés à aider les familles à se reconstruire.

Le temps des traitements passé, le retour à la vie classique revient à la famille des enfants guéris ou en rémission. Les soignants ont longtemps ignoré ce que vivaient les parents dans ce retour à la vie active de leurs enfants et de toute la famille. Les passeurs de cette information ont toujours été les parents confrontés à des problèmes familiaux, sociaux ou scolaires parfois insurmontables. Ce sont leurs expériences et leurs recherches pour rétablir la vie familiale qui ont conduit ces familles à inventer des soutiens spécifiques et originaux.

L'arrêt des traitements représente pour toute la famille un nouveau cap à franchir dans un environnement souvent dévasté par les contraintes de la maladie et de ses traitements. Aucun membre de l'environnement familial ne doit être laissé de côté dans cette démarche ; l'effondrement de l'un pouvant entraîner la chute rapide d'un équilibre précaire. Il faut tenir compte de la famille dans son intégralité, de son environnement et de sa capacité à reconstruire sa vie quotidienne.

Les réseaux que les associations ont mis en place pour aider les enfants et leurs familles pendant la maladie répondent d'ores et déjà aux demandes les plus courantes : accompagnement direct, identification de filières pour faire valoir les droits de l'enfant malade (site élaboré avec l'association APACHE par exemple: droits-enfant-hopital.fr), retour à la scolarité ou encore l'accès aux aides nationales ou à l'assurance (Collectif interassociatif sur la santé, CISS). Le maillage établi profitant des expertises de chacun. D'autres plus spécifiques peuvent être mobilisés notamment dans le champ du handicap après, par exemple, la survenue de tumeurs cérébrales. Enfin pour tout ce qui relève de demandes plus particulières, les associations peuvent aider directement ou en orientant les familles vers des personnes ressources qui identifient les besoins de la famille et les accompagnent : les techniciens d'insertion de l'AFM, association française contre les myopathies, sont mis à disposition des familles pour appréhender et gérer le handicap dans l'immédiat et au cours de l'évolution de la maladie. Aucun accompagnement équivalent n'existe aujourd'hui pour le cancer ; les retours des familles, sur cet accompagnement sont extrêmement positifs.

CE QUE NOUS DEMANDONS

Des modules de formation adaptés aux infirmiers libéraux. Ces formations doivent être dispensées par les soignants des centres de référence ou par les coordinateurs des réseaux.

La mise à disposition, dans chaque département, **de listes d'infirmiers** libéraux formés et remis à niveau régulièrement.

La création d'un SAMSAD (Service d'accompagnement médico social à domicile) dans chaque centre d'oncologie.

Des partenariats avec les maisons des adolescents ou des structures du même type pour une prise en charge des jeunes à leur sortie de l'hôpital et de leurs frères et sœurs adolescents.

Une consultation de sortie des soins avec des orientations vers des soutiens et la possibilité de mettre en place des réseaux d'aide au retour à la vie quotidienne. La présence de techniciens d'insertion dans ces réseaux est importante.

QUAND L'ENFANT DEVIENT JEUNE ADULTE

Un manque de réponses sociales adaptées

Comment démarrer dans la vie avec un « statut » d'ancien malade ?
Comment reprendre des études après une interruption parfois longue ?
Comment s'insérer dans la vie active ? Comment faire comprendre à un établissement scolaire, un employeur ou à l'administration, la nécessité de certaines absences liées au suivi médical ?

Après s'être battu contre le cancer, le jeune doit mener un nouveau combat pour construire sa vie. Et le moins que l'on puisse dire est que la société lui apporte bien peu de réponses pour l'aider dans ce cheminement.

Professeur Gérard Dabouis :

« En tant qu'administrateur de la Ligue contre le cancer, mais aussi en tant que médecin en exercice, je voulais parler du suivi à long terme. Il faut aller au rythme de chacun des patients et maintenir au besoin une aide ou un accompagnement psycho-social bien après la sortie du jeune des établissements de santé. Il faut aussi reconnaître les séquelles secondaires à la maladie et aux traitements. Reconnaître le handicap peut être à double tranchant, mais il faut l'entendre au sens du handicap en golf : c'est-à-dire donner, avec cette reconnaissance des séquelles, toutes ses chances à la personne de repartir dans une vie dite normale, en sachant que la vie après n'est jamais identique à la vie d'avant.

Ces jeunes personnes guéries ont parfois une chape de plomb sur leurs épaules : on leur demande d'être efficaces partout puisqu'ils ont réussi leur guérison. »

Malade à vie pour l'accès aux crédits ?

La difficulté d'accès au crédit est vécue comme une double peine. La convention AERAS, qui permet de s'assurer et d'emprunter avec un risque aggravé de santé moyennant une surprime, est perçue comme une injustice : « Non seulement j'ai été malade mais en plus, je dois payer plus cher que les autres ». De plus, ces jeunes supportent mal de devoir « déballer leur vie » et revivre un passé douloureux pour obtenir un prêt. Cela pousse certains à cacher leur maladie, voire à mentir sur leur situation.

Rebecca

« Guérie d'un lymphome, je me suis intéressée aux prêts étudiant après mon bac. Je me renseigne. Vous avez été malade ? C'est un problème. Mais moi je n'y pense même plus à la maladie, les médecins me certifient que tout va bien, et là les assureurs me disent qu'il y a un risque ? Je me demande bien de quel droit. J'ai entendu que mon risque de retomber malade après la guérison serait de 0,1%. Par rapport à la moyenne de 0 %, c'est quand même pas beaucoup ! J'ai donc vu quelques banques avec ma mère, juste pour en parler, mais le sujet est un peu tabou. Leurs réponses ? Vous n'avez qu'à mettre l'assurance sur le compte de vos parents. Est-ce que ce sera pareil quand j'aurai 30 ans ? A la limite, à 18 ans ce n'est pas trop un problème, mais comment se fait-il qu'ils ne me proposent rien d'autre que cette alternative-là ? Je suis peut-être un peu naïve mais je ne comprends pas pourquoi c'est un problème. Pourquoi ne peut-on pas garantir quelqu'un qui a 99,99 % de chances de rester en bonne santé ? »

Julie

« J'ai 30 ans, je suis guérie d'un lymphome et je voudrais rappeler à la société tout entière, aux patrons, aux banques, à l'État, que la solidarité n'est pas un slogan et que nous attendons, très concrètement, des réponses immédiates, opérationnelles et efficaces. »

CE QUE NOUS DEMANDONS

La possibilité de nommer un « aidant » pour accompagner l'ancien malade dans ses démarches.

Des aides au fonctionnement versées aux associations pour leur permettre d'assurer, à la fin des traitements, un suivi systématique des familles les plus fragilisées.

Un recensement systématique des dérivés rapportés par les anciens malades ou leurs familles.

La mise en synergie des actions des associations de parents et de celles des malades adultes.

3.

LA PLACE

DES

ADOLESCENTS

**LA PLACE
DES ADOLESCENTS ET
DES JEUNES ADULTES
À L'HÔPITAL**

ET DES

JEUNES

ADULTES

**RECONNAÎTRE
LEURS SPÉCIFICITÉS
ET RESPECTER
LEURS BESOINS**

À

L'HÔPITAL

88 TROP ÂGÉS EN ONCOPÉDIATRIE ET TROP JEUNES EN ONCOLOGIE ADULTE

- 89 Adolescent et malade, une équation complexe
- 91 Un âge où l'on n'est plus un enfant...
- 92 ... mais pas encore tout à fait un adulte
- 94 CE QUE NOUS DEMANDONS**

96 L'IMPORTANCE DES LIENS FAMILIAUX, AMICAUX ET SOCIAUX

- 97 Les parents et l'entourage familial
- 97 La place du « petit ami » à l'hôpital
- 99 Plus facile de parler avec quelqu'un qui n'est pas un proche ?
- 101 CE QUE NOUS DEMANDONS**

102 LA SEXUALITÉ FUTURE ET LES RISQUES DE STÉRILITÉ

- 102 Expliquer sans brusquer...
- 103 ... mais ne pas éluder
- 104 Plus de non-dits ni de tabous
- 105 CE QUE NOUS DEMANDONS**

intro

Depuis quelques années, les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ont été entendus dans leurs demandes spécifiques. L'adaptation de la prise en charge à cette population est intégrée dans le dernier plan cancer, mais hélas l'hétérogénéité perdure sur le territoire.

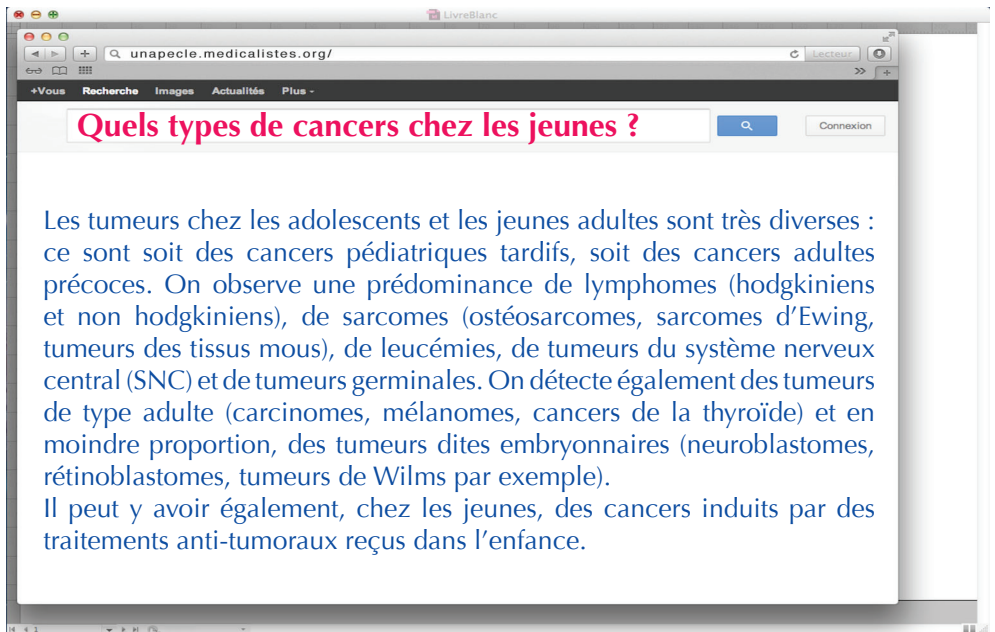
Il faut aussi se préoccuper de l'avenir de ces jeunes qui ont traversé l'épreuve de la maladie dans une période compliquée de leur développement. Ils ont besoin que l'on respecte leur futur et que l'on mette tout en œuvre pour faciliter leur retour à une vie sociale et active.

L'augmentation des guérisons impose également qu'une attention toute particulière soit portée au suivi des effets à long terme des traitements.

TROP ÂGÉ EN ONCOPÉDIATRIE, TROP JEUNE EN ONCOLOGIE ADULTE

Chaque année en France, environ 2 000 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les 12-25 ans. Même s'ils sont considérés comme rares dans cette tranche d'âge, les cancers sont la troisième cause de mortalité à cette période de la vie, après les accidents de la route et les suicides. La survie des adolescents atteints de cancer s'est améliorée de manière significative ces dernières décennies. Toutefois, ces progrès restent en-deçà de ceux observés chez les enfants (0-14 ans). Des explications sont avancées pour justifier ces différences de survie :

- un moindre taux d'inclusion dans les essais thérapeutiques par rapport aux enfants ;
- l'absence de protocoles communs adulte/enfant, excepté pour les lymphomes de Burkitt et les sarcomes d'Ewing, pour lesquels les critères d'inclusion n'ont pas de limite d'âge ;
- la mauvaise observance des traitements, à une période où l'adolescent remet souvent en question l'autorité des parents et des adultes.



Adolescent et malade, une équation complexe

Au-delà de l'épreuve physique associée aux traitements lourds, les répercussions de la maladie interviennent à un moment critique, où le corps et l'esprit sont confrontés à des transformations majeures.

Fanny :

« L'adolescence c'est la découverte de soi, de son corps, de son identité. »

De plus, la maladie provoque souvent une rupture sociale et scolaire ou professionnelle.

Benjamin :

« Je me suis senti complètement en marge du monde. Avec les effets secondaires, j'avais l'impression de perdre mon corps, parfois même d'être humilié du fait des traitements, d'être assisté. Des choses bêtes, comme aller aux toilettes par exemple, sont extrêmement difficiles. On est obligé de passer par toutes sortes de lavements. Je me percevais comme un petit vieux. »

Les particularités de ces jeunes malades ne sont pas suffisamment prises en compte dans le système de santé français. Si la plupart des grands services de cancérologie mènent une réflexion sur les modalités d'une prise en charge plus adaptée aux adolescents et jeunes adultes au sein d'unités dédiées ou par des équipes mobiles transversales, il existe encore peu de structures spécifiques sur le territoire. Généralement, les adolescents sont accueillis au sein des services pédiatriques jusqu'à 15/16 ans. Au-delà, ils sont orientés vers les services pour adultes.

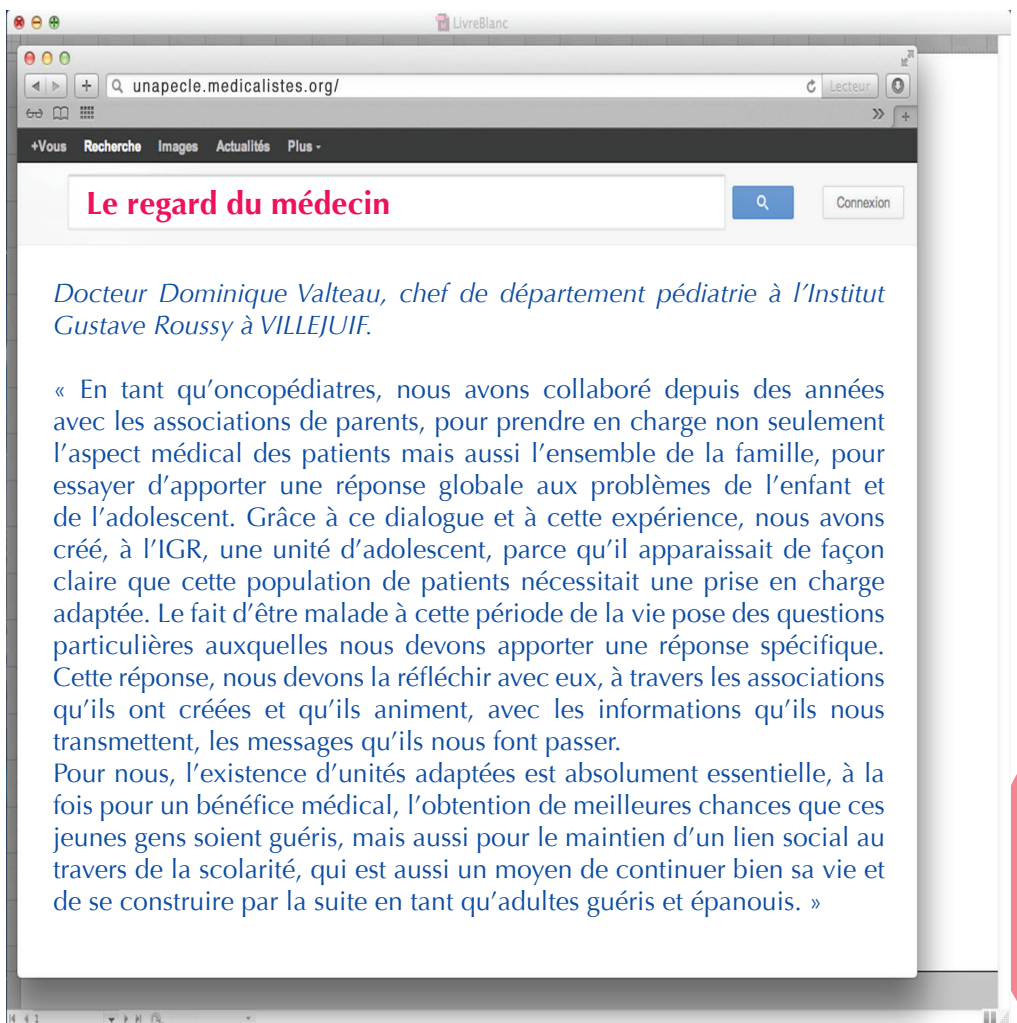
Les associations de jeunes patients ont souligné la nécessité d'un environnement psychosocial adapté et la prise en compte du libre choix du patient lors de l'orientation vers un service pédiatrique ou adulte. Tous les centres souhaitent et peuvent accueillir des adolescents jusqu'à 18 ans voire plus. Cependant il n'est pas rare que certains adolescents soient pris en charge directement au sein de services adultes sans qu'il y ait eu de contact avec l'équipe pédiatrique.

Philippe :

« On était baladés. On nous a envoyés chez les adultes, ce n'était pas là, on nous a envoyés chez les enfants, pas là non plus. Personne n'était au courant. »

Pourtant, comme le démontrent de plus en plus de travaux de recherches et d'enquêtes, l'adaptation de la prise en charge médicale et non médicale de ces jeunes patients est une véritable nécessité.

Offrir une prise en charge adaptée aux adolescents constitue l'une des priorités du Plan cancer. Son action 23.5 vise notamment à soutenir l'émergence de projets intégrés et novateurs dans les domaines des soins, de la recherche clinique, des sciences humaines, de l'accompagnement et de l'intégration sociétale. Plusieurs expériences de prise en charge spécifique médicale et/ou psychosociale de l'adolescent atteint de cancer ont déjà été mises en place.

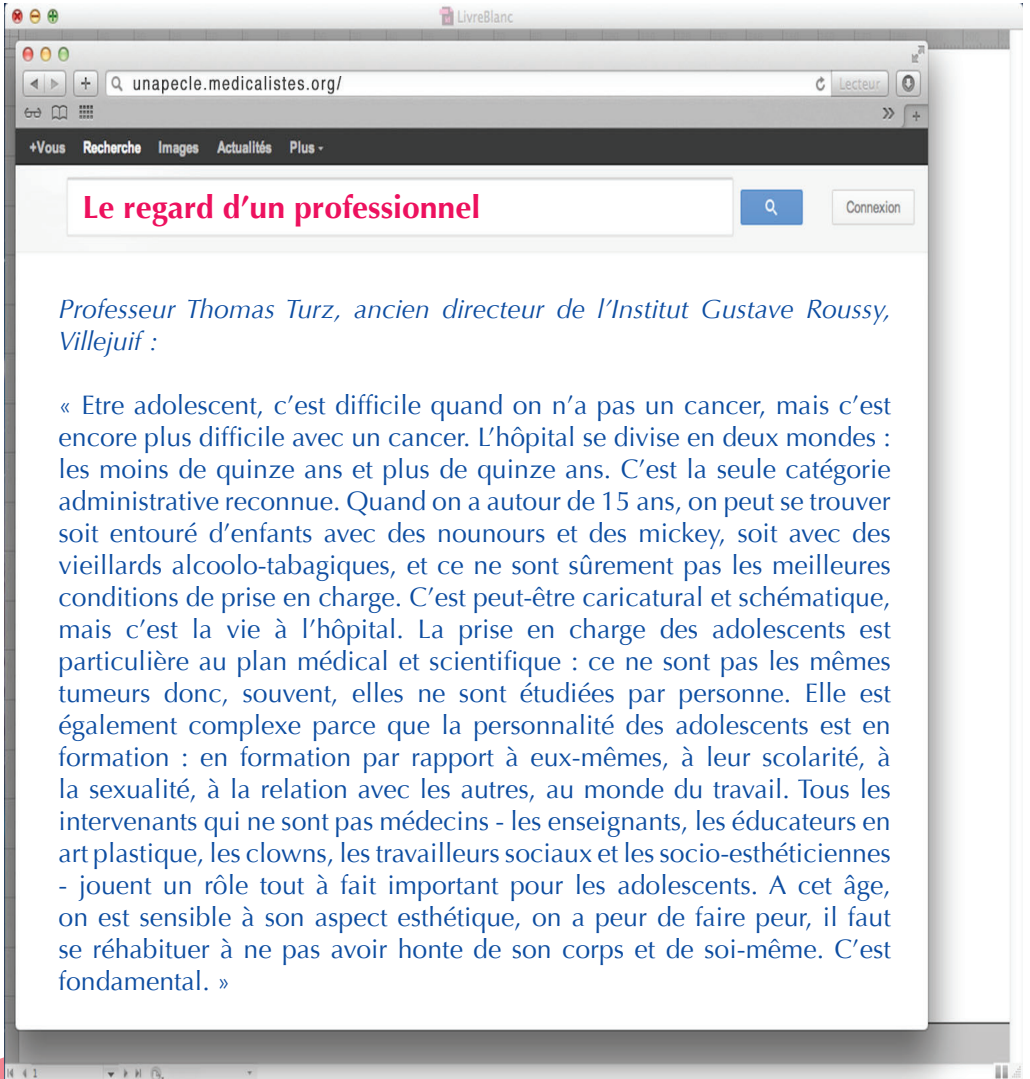


The image is a screenshot of a web browser window. The address bar shows the URL 'unapecte.medicalistes.org/'. The page title is 'Le regard du médecin'. Below the title, there is a search bar and a 'Connexion' button. The main content of the page is a quote from Dr. Dominique Valteau, chief of the pediatric department at the Institut Gustave Roussy in Villejuif. The quote discusses the importance of providing adapted care for adolescent cancer patients, emphasizing the need for a holistic approach that considers the patient's family and social life, and the role of medical units in providing such care.

Le regard du médecin

Docteur Dominique Valteau, chef de département pédiatrie à l'Institut Gustave Roussy à VILLEJUIF.

« En tant qu'oncopédiatres, nous avons collaboré depuis des années avec les associations de parents, pour prendre en charge non seulement l'aspect médical des patients mais aussi l'ensemble de la famille, pour essayer d'apporter une réponse globale aux problèmes de l'enfant et de l'adolescent. Grâce à ce dialogue et à cette expérience, nous avons créé, à l'IGR, une unité d'adolescent, parce qu'il apparaissait de façon claire que cette population de patients nécessitait une prise en charge adaptée. Le fait d'être malade à cette période de la vie pose des questions particulières auxquelles nous devons apporter une réponse spécifique. Cette réponse, nous devons la réfléchir avec eux, à travers les associations qu'ils ont créées et qu'ils animent, avec les informations qu'ils nous transmettent, les messages qu'ils nous font passer. Pour nous, l'existence d'unités adaptées est absolument essentielle, à la fois pour un bénéfice médical, l'obtention de meilleures chances que ces jeunes gens soient guéris, mais aussi pour le maintien d'un lien social au travers de la scolarité, qui est aussi un moyen de continuer bien sa vie et de se construire par la suite en tant qu'adultes guéris et épanouis. »



Un âge où l'on n'est plus un enfant...

Parfois, l'hospitalisation en pédiatrie apparaît comme la situation la plus « supportable ». Les services de pédiatrie restent cependant un pis-aller pour beaucoup de jeunes et leurs parents.

Christine :

« L'aspect adolescent n'est pas suffisamment pris en compte en pédiatrie. Mon fils en a beaucoup souffert. On lui a demandé de se mesurer, or cela fait longtemps qu'il a fini de grandir. On lui a aussi demandé s'il avait son doudou pour aller se coucher ! Y a-t-il un module sur l'adolescence dans le cursus de formation des infirmières et des aides-soignantes ? »

Dominique :

« Mon fils a eu une leucémie à 14 ans. On a eu l'impression que tout était fait pour les plus petits, mais pas pour les ados. 14 ans, c'est un âge pas facile : on ne s'aime pas beaucoup et l'essentiel de sa vie, ce n'est plus papa et maman. Ce qui compte, ce sont les copains et le rapport avec l'autre. »

... mais pas encore tout à fait un adulte

Etre hospitalisé dans un service pour adultes peut se révéler extrêmement difficile à vivre pour des jeunes gens.

Stéphanie :

« Je n'arrive pas à comprendre qu'on puisse mettre une personne de 20 ans avec une personne âgée en fin de vie. On est en début de traitement et on voit la déchéance à côté de soi. On se dit que c'est comme ça qu'on va finir d'ici quelques mois, avec tous les traitements. Cela vous retourne l'estomac. »

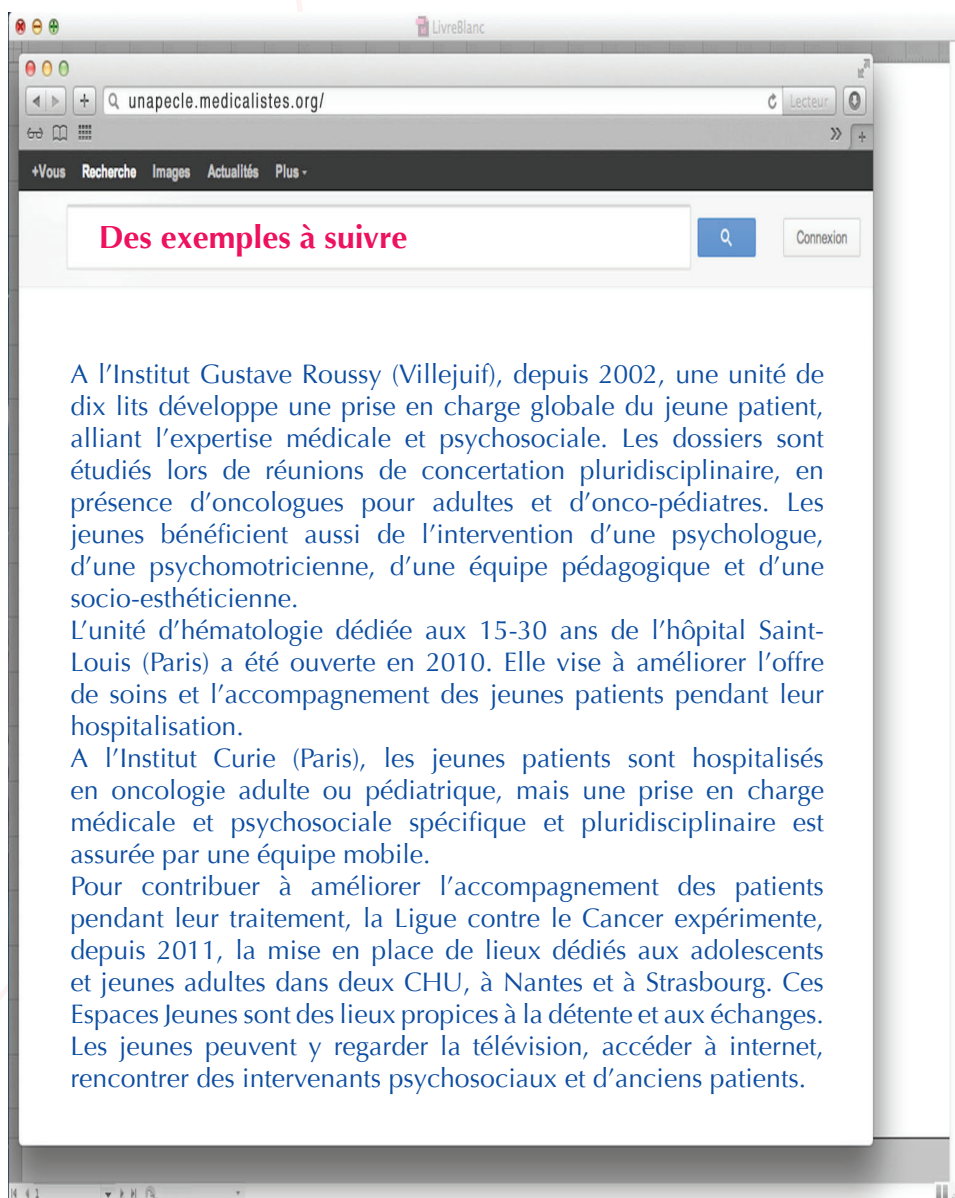
Naema :

« Mon fils a été admis dans un service de soins palliatifs où il y avait douze patients en fin de vie dans des chambres individuelles ; la nuit, on entendait gémir. Il posait toujours la même question : est-ce que je vais mourir ? On ne comprenait pas pourquoi il était dans ce service. En fait, c'était en attendant de lui trouver un appartement thérapeutique. »

Service pédiatrie ou service pour adultes ? Dans les deux cas, les jeunes patients ne se sentent pas à leur place. Ils ont besoin d'oublier la maladie, de profiter de leurs amis. Ils doivent à tout prix maintenir un projet de vie, se rêver un avenir. Souvent, les médecins portent peu d'intérêt à ces

besoins. En l'absence d'accompagnement spécifique, en pédiatrie ou chez les adultes, les jeunes se sentent isolés, s'ennuient et ont peu de possibilité de se changer les idées.

Alors oui, définitivement, l'idéal serait d'ouvrir, partout, des services dédiés aux adolescents et jeunes adultes.



CE QUE NOUS DEMANDONS

CE QUE NOUS DEMANDONS

CE QUE NOUS DEMANDONS

Promouvoir la surveillance épidémiologique des cancers des adolescents et jeunes adultes, afin de mieux identifier leurs caractéristiques (type de cancer, incidence, survie) ;

Développer la recherche spécifique sur ces tumeurs (recherche fondamentale, clinique et en sciences humaines et sociales) ;

Améliorer les délais de diagnostic par une meilleure information des médecins sur les symptômes du cancer chez les jeunes ;

Harmoniser la qualité des soins offerts aux jeunes patients, notamment par la collaboration entre les services d'oncologie adultes et pédiatriques, dans un souci d'excellence ;

Permettre le maintien de la vie sociale en favorisant les projets de vie et l'intervention des professionnels ou des bénévoles ;

Ouvrir à toute heure les services accueillant les adolescents et jeunes adultes à leur entourage : amis, famille, enseignants ;

Donner accès gratuitement à des ordinateurs et à l'internet haut débit ;

Assurer un accompagnement personnalisé et adapté aux adolescents et jeunes adultes et à leurs proches, pendant et à la sortie des traitements : qualité de vie, lien social, contacts avec les pairs.

L'IMPORTANCE DES LIENS FAMILIAUX, AMICAUX ET SOCIAUX

Comme d'autres pathologies graves, le cancer déstabilise le jeune patient mais aussi l'entourage.

Parents, amis, compagne ou compagnon, tous ont le droit d'être considérés, écoutés et entendus. D'abord parce qu'ils en ont besoin, mais surtout parce que c'est capital pour leur donner des clés pour aider le jeune en souffrance.

Un jeune malade est avant tout un jeune et, à cet âge de la vie, l'ouverture vers l'extérieur et vers les autres est primordiale. Il faut absolument préserver, valoriser et rendre possible la continuité de toutes les relations qui lui permettent de se construire et de se projeter dans l'avenir.

Benjamin :

« J'étais en terminale quand j'ai été atteint d'une maladie de Hodgkin et bien sûr, j'avais comme projet d'avoir mon bac. Quand on m'a annoncé mon cancer, j'étais déterminé à continuer. Le centre dans lequel j'ai été suivi a été formidable : ils ont adapté le rythme des soins à mon emploi du temps. Mon traitement avait lieu le vendredi soir après mon cours de maths, jusqu'à 21 h. J'avais tout le week-end pour me reposer et, le mardi le plus souvent, parce que j'étais encore fatigué le lundi, je retournais en cours. Tout le personnel de mon lycée, les profs et l'administration, ont aussi été extra : ils ont toujours été là pour moi, souples et à l'écoute. J'aimerais que cette adaptabilité, des deux côtés, puisse exister partout. Parce qu'au-delà de la poursuite des études, aller au lycée c'est voir d'autres personnes, continuer à fréquenter ses amis. C'est très important de vivre comme les autres. Mon but, c'était d'être avec mes amis, de me marrer avec eux... et on rigolait tous les jours ! Quand on mène cette bataille contre le cancer, on se sent tellement plus fort si on est épaulé qu'isolé. J'ai eu mon bac avec mention bien et je suis rentré à l'université, à Dauphine. »

Les parents et l'entourage familial

Souvent anéantie par l'annonce du diagnostic, la famille souhaite aussi des réponses à ses interrogations. La prise en charge des parents et de la fratrie est d'autant plus importante qu'ils sont le premier cercle du jeune, celui sur lequel il s'appuie. Leur présence et leur soutien sont essentiels pour le moral du jeune patient.

Mais les parents, parfois délaissés par les équipes médicales (surtout si le jeune est majeur) et submergés par leurs propres angoisses, ne savent pas quand ni comment aider leur enfant adolescent ou jeune adulte. Cela peut engendrer des conflits qui retentissent sur le jeune malade et sur toute la famille.

Julie :

« J'ai 29 ans et je suis guérie d'un lymphome. On est jeune, la vie démarre, les premiers projets professionnels sortent de l'œuf, c'est le début des premières amours, tout feu tout flamme, le monde est à nous, on a de l'énergie à revendre. Et puis le mot cancer est prononcé, dans la phase ascendante de l'apprentissage de la vie d'adulte. L'effet est toujours le même : c'est un 33 tonnes qui s'écrase sur un château de cartes. La sensibilité est à fleur de peau, les réactivités sont extrêmes, exacerbées, certains s'effondrent, d'autres nient, agressent le monde, et il y a ceux qui se replient sur eux-mêmes. »

La place du «petit ami» à l'hôpital

L'adolescence, c'est la découverte de l'autre, c'est aussi l'âge des premières amours. Chez les jeunes malades, c'est une question capitale. Différents types de réaction s'observent. Certains ne veulent pas faire subir la maladie à leur copain ou copine. D'autres ne s'imaginent pas vivre seul cette épreuve.

Les médecins et infirmières pensent parfois que cette relation amoureuse n'est qu'une histoire d'adolescence, qu'elle est sans importance. C'est une grave erreur.

Parfois en conflit avec ses parents, le jeune malade est le seul à décider de son histoire : le «petit ami» y occupe une place à part. Il convient de le considérer comme essentiel dans le bon déroulement des soins. Il faut également comprendre les difficultés que provoque la maladie au sein du jeune couple, notamment les problèmes liés au manque d'intimité.

Le «petit ami» adapte sa vie à la maladie. Il doit aussi l'affronter : il souffre et il doit être soutenu pour accompagner, le mieux possible, le jeune patient. Or, actuellement, ce soutien est trop rare.

Du point de vue matériel et pratique, les horaires de visite sont souvent incompatibles avec une vie d'adolescent ou de jeune adulte, et venir chaque jour à l'hôpital peut occasionner des frais importants pour des jeunes peu fortunés.

Pourtant, la présence du «petit ami» est primordiale pour que le jeune malade garde le moral et reste positif.

Etre à l'écoute du couple et de ses souhaits serait déjà une belle avancée.

Stéphanie :

« Quand mon ami a pu avoir une chambre individuelle, il voulait que je sois là le matin vers 9 h. Mais les visites étaient autorisées seulement à partir de 11 h. Pourquoi limiter les heures de visite en chambre individuelle ? Mon ami a eu plusieurs tumeurs. Il aurait bien aimé que je l'accompagne jusqu'à la porte de l'examen, mais les infirmières ne voulaient pas. Je me demande pourquoi je n'ai pas le droit. »

Martine :

« Aller voir chaque jour son ami hospitalisé, c'est difficile quand on n'a pas les moyens. Le parking de l'hôpital était payant, ça représentait 7 ou 8 euros par jour. Sur un mois, ça me coûtait plus de 200 euros, sans compter les repas. Je trouve cela inadmissible. Quand j'ai demandé aux infirmières une carte pour le parking, elles m'ont répondu que c'était réservé aux employés. »

Plus facile de parler avec quelqu'un qui n'est pas un proche ?

Parfois, les adolescents et jeunes adultes ont du mal à se confier à leurs proches. Ils ne veulent pas faire de la peine à leurs parents en exprimant leurs angoisses, ils veulent aussi protéger leurs amis ou ne pas les ennuyer avec des discussions pesantes. Quelquefois, ils n'osent simplement pas dire ce qu'ils ont sur le cœur ou préfèrent le garder pour eux.

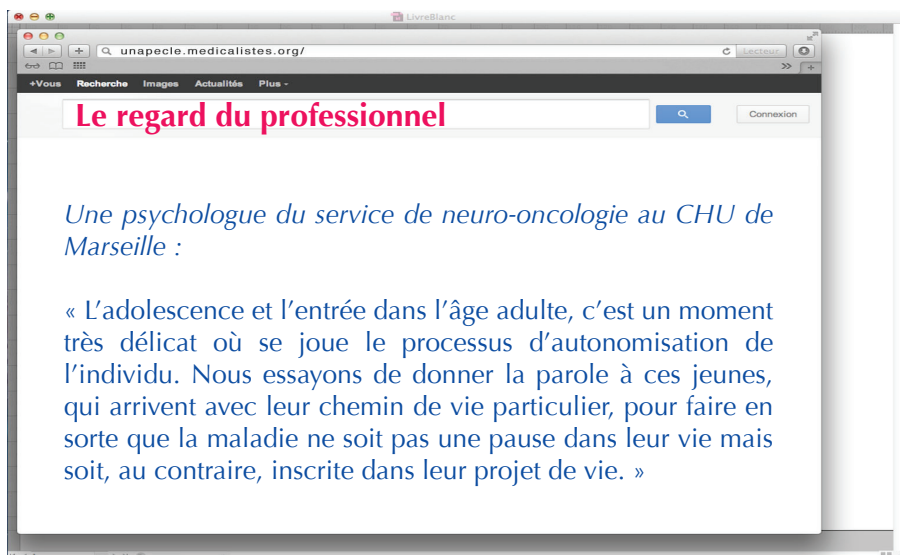
Bien sûr, les rencontres avec un psychologue peuvent permettre de libérer la parole. Mais il y a aussi les activités et les loisirs proposés par de jeunes bénévoles d'associations, les cours donnés par des étudiants. Ce sont des bouffées d'oxygène. On n'a pas besoin de jouer, de composer, on peut être soi-même et oublier la maladie le temps d'une parenthèse.

Rebecca :

« J'ai été hospitalisée pour un lymphome pendant mon année de quatrième, à l'hôpital des enfants. Il y avait une très bonne prof, mais elle ne faisait que le français et les maths. La sœur d'une amie, qui était étudiante en espagnol, a proposé de me donner des cours. Elle venait une fois par semaine. Les cours n'étaient pas vraiment pertinents, je n'ai pas appris grand-chose, mais elle m'apportait ce lien avec l'extérieur qui est vraiment très important. Je n'aurais pas accepté qu'un inconnu vienne juste pour me parler, pour ramener du lien social. Mais apprendre, ne pas perdre le fil des études, c'est un bon prétexte pour apporter ce lien. Maintenant, je me rends compte que ça m'a beaucoup aidée de passer du temps avec quelqu'un qui n'avait rien à voir avec le contexte de la maladie. Mes parents, je les voyais tous les jours et c'était toujours la même chose. »

Pierre-Yves :

« J'ai eu une maladie de Hodgkin il y a six ans ; j'avais 22 ans, ce qu'on considère comme jeune adulte. J'ai eu une chimiothérapie qui m'a fait mal. J'ai rejeté le traitement et par la même occasion la présence de mes parents, de mes amis. Je me suis isolé. Par la suite, je considère que je me suis écroulé et j'ai ressenti le besoin de la présence de quelqu'un. C'est là que le service aurait pu me proposer une assistance psychologique, une personne qui me réponde et me permette aussi de me sentir moins seul. Paradoxalement, l'arrivée d'une nouvelle personne du corps médical à ce moment-là aurait ajouté encore à mon sentiment d'échec. Ce que je veux dire, c'est qu'il serait intéressant que ce psychologue soit présent dès la première chimiothérapie et s'intéresse à vous, cherche à connaître vos centres d'intérêts. Les premières fois, j'aurais sûrement aussi rejeté cette personne. Puis la quatrième fois, j'aurais dit : si vous voulez, vous pouvez rester un peu plus longtemps, on va parler, finalement je veux bien de vous. Mais pour que son action soit légitime, il faut qu'elle soit là depuis le début. »



CE QUE NOUS DEMANDONS

Assurer le logement des proches au plus près du lieu d'hospitalisation et à moindre coût (loi du 4 mars 2002) et obtenir, dans chaque établissement, des accords sur un prix préférentiel pour les repas et le stationnement ;

Avoir des possibilités de chambre individuelle dans tous les services accueillant des adolescents et des jeunes adultes, pour qu'ils puissent choisir s'ils préfèrent être seuls ou partager une chambre ;

Proposer des séances d'information, individuelles ou en groupe, pour les proches (parents, fratrie, amis et petits amis) ;

Remettre, à la fin des traitements, **un cahier de route** sur les prises en charge à venir et sur les conséquences de la maladie et de ses traitements ;

Recevoir un document écrit ou informatique **résumant le dossier médical** (ex : passeport patient du projet ENCCA ou dossier informatisé personnel de l'IGR).

LA SEXUALITÉ FUTURE ET LES RISQUES DE STÉRILITÉ

Expliquer sans brusquer...

La répercussion possible des traitements sur la fertilité est un sujet important, qui peut retentir sur la capacité de l'adolescent et du jeune adulte à se projeter dans l'avenir.

Evidemment, il faut aborder cette question, mais force est de constater qu'il existe beaucoup de problèmes de compréhension ou de communication avec des médecins parfois peu habitués à prendre en charge des patients de cet âge.

Certaines situations peuvent se révéler complètement surréalistes et être très mal vécues par les jeunes, notamment lorsqu'il s'agit de prélèvement de sperme.

Vincent :

« J'ai eu ce qu'on a appelé en rigolant «le don du sperme». C'était dans un sous-sol de l'hôpital, j'avais l'impression d'être à la boucherie «Jean-Jean» ou dans un service vétérinaire. Une espèce de type m'a dit... enfin vous imaginez... En plus, j'avais 15 ans et on a demandé à mes parents de venir, ce que je trouve idiot. Evidemment, ça n'a pas marché. »

... mais ne pas éluder

A contrario, d'autres jeunes patients estiment ne pas avoir été suffisamment informés sur l'impact possible des traitements sur la puberté, la sexualité ou la procréation. Cela entraîne un sentiment d'incompréhension qui, à long terme, est très préjudiciable pour l'estime de soi et les relations amoureuses à venir.

Antoine :

« La stérilité est un problème pour aborder une fille. On se demande comment elle va réagir si on lui dit. Le jour où je voudrai construire une famille, comment ma conjointe acceptera-t-elle de ne pas pouvoir avoir un enfant de moi ? Si elle veut avoir un bébé, comment est-ce que moi, j'accepterai une paternité par FIV, sachant que je ne serai pas le père biologique ? Et si on choisit l'adoption, serai-je prioritaire du fait de ma maladie ? »

Des tas de questions restent sans réponse, faute d'avoir été discutées avant, pendant ou même après le traitement.

Les équipes médicales doivent intégrer et anticiper les problématiques auxquelles seront confrontés ces jeunes dans cinq, dix ou vingt ans.

Damien :

« J'ai eu un cancer à quinze ans, j'avais plein de projets de vie. La maladie, à cet âge-là, ça chamboule tout. J'ai été « lâché » à la sortie de l'hospitalisation. On ne m'a pas parlé des problèmes de fertilité par exemple, on ne m'a pas fait de prélèvement de spermatozoïdes et aujourd'hui, je suis stérile. »

Faustine :

« Il y deux mois, j'ai reçu un courrier disant qu'il y avait peut-être des problèmes de fertilité. On m'a proposé un examen. C'est un peu inquiétant et ça me fait bizarre, parce que pour moi, c'est du passé. »

Plus de non-dits ni de tabous

Certains points que les jeunes patients considèrent comme majeurs, comme l'apparence physique, la capacité de séduction, les difficultés sexuelles ou relationnelles après la maladie, ne sont parfois tout simplement pas évoqués.

Pour les parents, il est souvent compliqué d'en parler. En premier lieu, ils sont d'abord centrés sur les notions de survie ou de guérison. Et ce ne sont pas les mieux placés pour aborder des questions personnelles et intimes avec leur propre enfant, adolescent ou jeune adulte.

Du côté des médecins, la focalisation sur les traitements fait que ces sujets peuvent être considérés comme annexes et non prioritaires. Et ils peuvent être parfois carrément oubliés ou évités.

Antoine :

« Cela fait 21 ans que je suis guéri, j'ai été malade à 9 ans, mais je voudrais insister sur le suivi à long terme. La sexualité, je peux en parler parce qu'avec l'irradiation, je n'ai pas eu de puberté, et cela me pose encore des problèmes aujourd'hui. Cette absence de puberté m'a gêné dans ma construction d'adulte. »

Aline :

« J'ai eu une infection gynéco, avec des risques de stérilité. Le médecin qui me suivait s'occupait de mon cancer, le reste ne le concernait pas. Pourtant, il aurait pu me conseiller d'aller voir un gynéco qui aurait peut-être pu éviter... Mais ces sujets restent tabous. »

CE QUE NOUS DEMANDONS

Renforcer l'information sur la sexualité et la procréation et sur les différentes possibilités de préservation avec un travail commun avec les CECOS.

Envisager l'après cancer dès le diagnostic pour anticiper les séquelles éventuelles et proposer systématiquement une préservation de la fertilité si nécessaire.

Mettre en place des consultations pluridisciplinaires dédiées à la prise en charge des conséquences de la maladie, avec des informations précises et des orientations, médicales ou non, par des professionnels formés.

Construire des partenariats originaux avec des structures déjà existantes, publiques ou privées (par exemple maison des adolescents, conseillers conjugaux, etc.) pour le retour à la vie « normale ».

4.

L'ACCOMPAGNEMENT
PENDANT

**L'ACCOMPAGNEMENT
PENDANT
ET APRÈS
LA MALADIE**

ET
APRÈS

**COMMENT MIEUX SOUTENIR ET
ENTOURER L'ENFANT MALADE
ET SES PARENTS ?**

LA
MALADIE

110 BESOIN D'UN PSY DISPONIBLE AU BON MOMENT

- 111 Écouter l'enfant malade... quand il est prêt
- 113 Des proches en forte demande de soutien
- 116 Des frères et sœurs laissés de côté
- 118 CE QUE NOUS DEMANDONS**

120 LE « PSY » N'EST PAS LE SEUL RECOURS

- 120 L'échange avec ceux qui ont le même vécu
- 122 L'aide d'autres professionnels, soignants ou pas
- 123 Les soins de support, un complément précieux?
- 124 Et pour certains, l'importance des médecines « douces »
- 125 Les technologies contre l'isolement
- 126 CE QUE NOUS DEMANDONS**

128 ACCOMPAGNER VRAIMENT LA FIN DE VIE

- 128 Mettre des mots sur l'indicible
- 129 A l'hôpital, la solitude face à la mort
- 130 Des fins de vie à domicile pas forcément choisies
- 132 CE QUE NOUS DEMANDONS**

134 GARDER LE LIEN APRÈS LE DÉCÈS

- 134 Un besoin d'accompagnement administratif et social autour du décès
- 135 La porte de l'hôpital doit rester ouverte
- 136 Pour un statut de parents récemment endeuillés
- 137 CE QUE NOUS DEMANDONS**

intro

Bénéficier du traitement le plus performant, c'est primordial. Mais pouvoir parler, souffler, s'épancher, pleurer, partager, bref, se sentir réellement épaulé, c'est tout aussi essentiel : pour l'enfant malade bien sûr, mais également pour ses parents, ses frères et sœurs, ses amis proches...

Quelle que soit la capacité initiale des parents à faire face à la situation, quelle que soit la qualité des informations qui leur sont données, parents comme enfants peuvent exprimer le besoin d'être écoutés et soutenus. Les enfants malades ont la plupart du temps besoin d'aide pour gérer les angoisses, la tristesse, les sentiments de solitude ou d'incertitude face à la maladie. C'est aussi les aider que de proposer un soutien aux parents, afin qu'ils puissent rester soutenant, rassurant, et qu'ils accompagnent au mieux leur enfant dans le parcours difficile de la maladie. Enfin, on néglige trop souvent la souffrance des fratries, chez qui un soutien psychologique relève véritablement de la prévention.

Être accompagné, c'est d'abord avoir la possibilité de consulter un psychologue, facilement et gratuitement. Mais cela peut aussi passer par des rencontres avec d'autres parents confrontés à des expériences similaires, un contact avec des représentants d'associations présents dans les services hospitaliers, un accès aux médecines douces...

Professionnels hospitaliers, réseaux, associations, tous ont un rôle à jouer tellement l'attente des parents et des jeunes malades est grande.

Ce besoin d'accompagnement perdure d'ailleurs souvent longtemps après la maladie, après la guérison. Il doit être entendu. Malheureusement on continue à mourir du cancer. De meilleures réponses doivent être apportées aux familles endeuillées, qui se sentent abandonnées dans leur détresse.

BESOIN D'UN « PSY » DISPONIBLE AU BON MOMENT

Avec l'annonce d'un cancer, c'est la vie qui bascule en quelques minutes. Angoisse, sentiment d'effroi et de catastrophe, inhibition, et le plus souvent sidération, accompagnent cette entrée dans la maladie et ce monde inconnu et dangereux que représentent pour l'enfant l'atteinte corporelle, la douleur, les traitements lourds, l'hospitalisation.

Le cancer impose aux enfants un traumatisme psychique énorme qui nécessite sa prise en compte par l'ensemble de l'équipe soignante, mais également des soins psychiques spécialisés, parfois brefs, parfois au plus long cours. L'intervention d'un professionnel devrait permettre d'évaluer les défenses psychiques de l'enfant, ses angoisses, d'éventuels symptômes dépressifs, mais également la survenue de difficultés scolaires et de difficultés de communication entre les différents membres de la famille (parents, enfant, fratrie). Il n'est pas rare que l'équilibre affectif du couple parental soit mis à mal et il est très fréquent que les membres de la fratrie du malade, laissée pour compte, aillent mal.

Souvent on entend très justement que les enfants atteints de cancer montrent un courage étonnant face à des traitements lourds, parfois douloureux et contraignants. Mais un des problèmes inhérents à la maladie cancéreuse est celui des aléas de l'évolution et des traitements. L'enfant, tout au long de sa maladie, est confronté à l'idée de la mort, qui apparaît comme une séparation et une perte irrémédiables. L'enfant a l'expérience de l'irreprésentable, de la solitude, de sa différence, de la perte du lien social, d'une perte d'identité, du temps figé et monotone. Le temps est alors mis entre parenthèses.

Or il arrive encore fréquemment que des parents ou de jeunes malades, demandeurs d'une aide psychologique apportée par un professionnel, ne trouvent pas de réponse appropriée dans les services hospitaliers : pas de psychologue disponible, intervention d'un psychologue qui ne connaît pas les spécificités du cancer ou n'a pas l'habitude de travailler avec des enfants, des fratries laissées de côté, etc.

Il est important de mettre à disposition des enfants et de leurs familles, une diversité des outils dont les familles pourraient se saisir en fonction de leurs besoins. Dans le travail réalisé par la Défenseure des enfants⁷, les 30 Centres de cancérologie pédiatrique ont fait part, de l'insuffisance

7. Défenseure des enfants, rapport thématique, avril 2011

de temps de professionnels psychologue et/ou pédopsychiatre pour répondre aux demandes des familles, notamment dans certaines étapes de la maladie (annonce du diagnostic, arrêt du traitement, rechutes et aussi soins palliatifs).

Ce résultat conforte les données de l'enquête 2007-2009 de l'INCa où «la majorité des équipes et des parents rencontrés lors des visites exprime une insuffisance du temps de prise en charge psychologique qui ne permet pas de réaliser une prise en charge complète de la famille, comme celle de la fratrie». De l'avis des psys eux-mêmes, le raccourcissement des périodes d'hospitalisation a pour effet une non-concordance croissante du temps hospitalier et du temps psychologique.

C'est dire l'importance de renforcer les temps des psychologues cliniciens dans les services de cancérologie pédiatrique et de créer des postes de pédopsychiatres au sein de ces équipes. Mais renforcer ce temps de soutien et d'accompagnement psychologique suppose aussi de prendre en compte les attentes et besoins des enfants et de leurs familles dans ce domaine, notamment dans l'après-cancer. C'est pourquoi certaines associations de parents de l'UNAPECLE ont mis en place des actions de soutien psychologique ponctuel ou au long cours de l'enfant malade et de ses proches, pour pallier les difficultés du soutien psychologique de l'enfant malade à l'hôpital ainsi que l'incapacité financière de la majeure partie des structures de soins à assurer celui de des parents et de sa fratrie.



Écouter l'enfant malade... quand il est prêt

Un accompagnement psychologique adapté permet à l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte d'exprimer ses angoisses et sa souffrance, de se livrer en toute confiance, de se sentir écouté en dehors du cercle familial ou amical, de se libérer d'un poids...

Pourtant, la proposition d'un suivi psychologique, faite la plupart du temps dès l'annonce, est parfois vécue comme une agression par la famille et le jeune malade. « Ce n'était ni le bon moment, ni le bon endroit. » A ce moment-là, la confiance avec l'équipe médicale n'est pas encore établie. Perturbé par le diagnostic, déstabilisé, parfois dans le déni, l'enfant (et/ou les parents) rejette souvent cette proposition, n'y voyant pas d'intérêt dans l'immédiat, ou se sentant totalement incapable de parler.

Frédéric :

« Il y a un véritable besoin de soutien psychologique et il y a une offre mais les parents se sentent parfois agressés parce que ce n'est pas le bon moment, pas le bon endroit. »

Camille :

« Je suis une ancienne malade, j'ai eu un néphroblastome à six ans et je suis retombée malade à 11 ans. Dans le service où j'étais, mes parents étaient constamment présents et je n'allais pas forcément vers le psychologue. Je n'avais pas envie que mes parents soient au courant de mon état d'esprit, je voulais qu'ils me voient forte, je n'avais pas envie qu'ils sachent que j'avais des coups de blues. J'avais conscience que c'était très difficile pour eux, donc je me disais : vas-y, souris, bats-toi pour eux. »

En revanche, l'accompagnement psychologique peut être ressenti comme un besoin quasi impérieux à d'autres périodes de la maladie, parfois même longtemps après la guérison. Mais l'accès à un professionnel peut alors se révéler plus compliqué.

Karine :

« Ma fille n'a pas voulu d'aide, ni de nous, ni d'un psy. Peut-être qu'elle finira par aller en voir un mais trouver un psy maintenant, ce n'est pas gagné. A douze ans et demi, on ne sait pas quoi dire. Elle a pourtant bien réalisé qu'elle avait besoin de « poser ses bagages. »

Nora :

« Quand on est malade, on en veut à la terre entière. C'est encore plus difficile quand le cancer arrive à l'adolescence. Au début je me suis renfermée. On m'a dit : « va voir un psy » et j'ai dit « non, je ne suis pas folle ». Aujourd'hui, j'ai 21 ans, j'ai rencontré mon copain, j'ai plus ou moins fait le deuil de ma maladie, même si elle est toujours présente, j'ai pris sur moi et là j'ai compris qu'il fallait aller voir un psy. Il m'a appris à guérir mes souffrances et mes blessures, à prendre du recul, à me demander qui je suis aujourd'hui. Les parents aussi doivent faire leur deuil de la maladie. Mon père, lui, ne l'a toujours pas fait. »

Pierre-Yves :

« Ma relation avec mes parents était compliquée parce qu'ils se sentaient un peu coupables de ma maladie. J'ai pris sur moi et c'est peut-être plus long à évacuer. Peut-être que si j'avais accepté de me livrer, de me mettre à nu plus souvent... »

Les familles demandent donc, pour les jeunes malades, un accès souple et approprié à l'accompagnement psychologique, sans contrainte, pendant la maladie et après... parfois longtemps après.

Car lorsque ce soutien psychologique est bien proposé, accepté et mis en place, il est réellement très bénéfique pour l'enfant.

Philippe :

« La psy reste à l'écoute, ne s'impose pas, elle le voit s'il en a besoin. Pendant une demi-heure, il raconte ses angoisses, ses rêves et il ressort plus fort de cet entretien. »

José :

« On nous a proposé un psy tout de suite. Aujourd'hui encore, elle voit mon fils tous les mois. »

Des proches en forte demande de soutien

Trop souvent, les parents ne se voient pas proposer un soutien psychologique pour eux-mêmes. Parfois, ils découvrent tardivement l'existence d'un psychologue dans le service, au hasard d'une discussion entre parents.

« J'avais besoin qu'on m'écoute, j'avais besoin de soutien et je ne l'ai pas eu. »

Or, tous les parents racontent la perte de repère, la sidération à l'annonce du cancer de leur enfant, le désarroi pendant les premiers jours et premières semaines qui suivent le diagnostic.

Céline :

« J'ai demandé un soutien psychologique que je n'ai pas eu. J'étais en larmes pendant des semaines et on m'a dit «c'est normal, ça va passer avec le temps». J'aurais aimé avoir une psychologue qui me prenne en main et qui me dise : «voilà madame, il a ça et ça» et j'aurais été plus rassurée. »

Ils veulent que l'on reconnaisse leur souffrance, qu'on la considère. Ils revendiquent leur droit à un accompagnement psychologique.

« Quand on arrive dans un service oncologique, on est dans un autre monde. La prise en charge doit être faite immédiatement, on ne peut pas laisser les parents comme ça, sans rien. »

Cette demande est encore plus prégnante dans les moments éprouvants du parcours thérapeutique (lourde opération, retour à domicile, récurrence...) : ils sollicitent des professionnels un soutien adapté, une écoute en phase avec leurs besoins, une présence permanente.

Ingrid :

« Le soutien psychologique pour les parents est essentiel. Ce n'est pas au parent de prendre le téléphone pour dire j'ai besoin de vous voir. 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. »

Jean-Claude :

« Au niveau de l'hôpital, il y a une carence de soutien psychologique. On a à faire à d'excellents techniciens, mais à l'emploi du temps chargé. Que ce soit dans la phase de l'annonce, tout au long de la phase de soin ou à la sortie, le médecin répond aux questions mais il n'a pas forcément le temps d'entendre nos angoisses. Je pense aussi qu'ils n'ont pas reçu la formation pour cela, car c'est une épreuve pour eux aussi. »

Marie-Ange :

« On nous dit de prendre soin de nous mais on a l'impression d'être très malmenés en tant que parents. On doit être à la disposition du service parce qu'il manque un papier, parce que l'interne n'a pas supervisé la sortie, parce qu'un résultat sanguin n'a pas encore été vu par le médecin chef... Les enfants attendent tous seuls dans leur lit, les infirmières ne sont pas assez nombreuses. La prise en charge psychologique ? Je n'en ai rien vu. Il faudrait un endroit où les parents pourraient se réunir et échanger sur leur ressenti. Cela aurait son utilité de pouvoir se retrouver ensemble, dans le service. Mais les salles de réunions sont occupées et on se retrouve dans les couloirs. »

Bien sûr, ce besoin de soutien psychologique concerne aussi les amis, et en particulier les compagnons et compagnes de jeunes adultes malades. Un besoin souvent ignoré, mais qui se fait encore plus pressant lorsque l'issue de la maladie est fatale.

Fanny :

« Depuis le décès de mon copain, je n'arrive plus à trouver ma place dans la société. J'ai perdu confiance en moi, confiance dans les autres, confiance en la vie. J'ai perdu espoir. Je me sens très seule, je suis perdue. Mes amis ne comprennent pas que la mort de mon copain ait remis en question toute ma vie. Je me reconstruis comme je peux, et peu importe ce que les gens peuvent penser... Grâce à la promesse que j'ai faite à mon ami de continuer ma route, d'être heureuse et de fonder une famille, je m'accroche. Et depuis quelques mois, j'ai décidé d'être suivie par un psychologue. Donc j'ai demandé à la psy de l'hôpital qui prenait en charge mon copain de me conseiller quelqu'un. »

Des frères et sœurs laissés de côté

Beaucoup de parents, déboussolés par l'irruption du cancer dans la famille, découvrent tardivement, les dégâts collatéraux de la maladie sur les frères et sœurs.

« Son frère s'est senti abandonné, ce qui s'est manifesté par un échec scolaire et une tendance suicidaire. »

« Pour sa sœur de 12 ans, le mot de passe sur l'ordinateur, c'était « cancer ». »

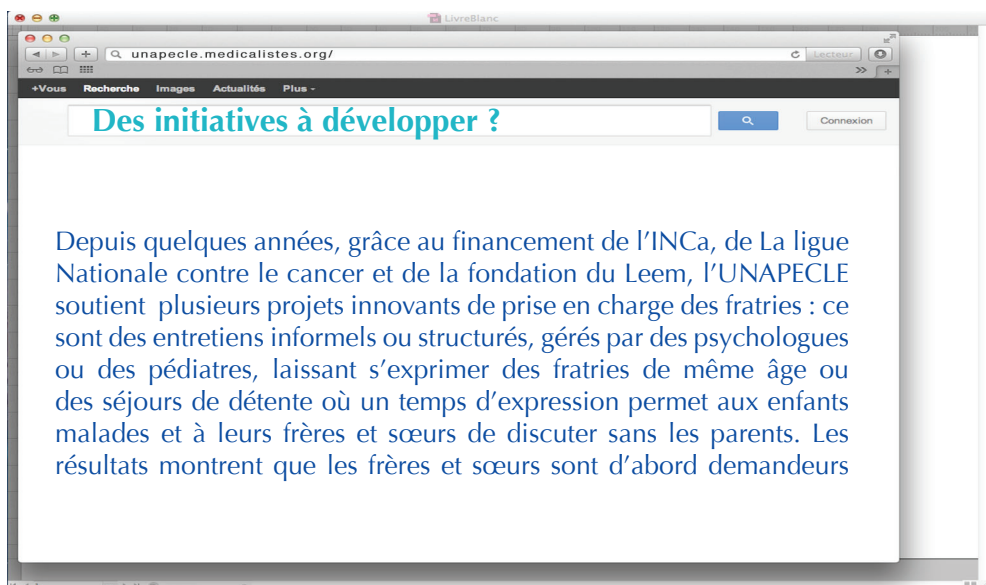
« C'est très dur pour mon petit frère, surtout. Il a fait des bêtises à l'école. »

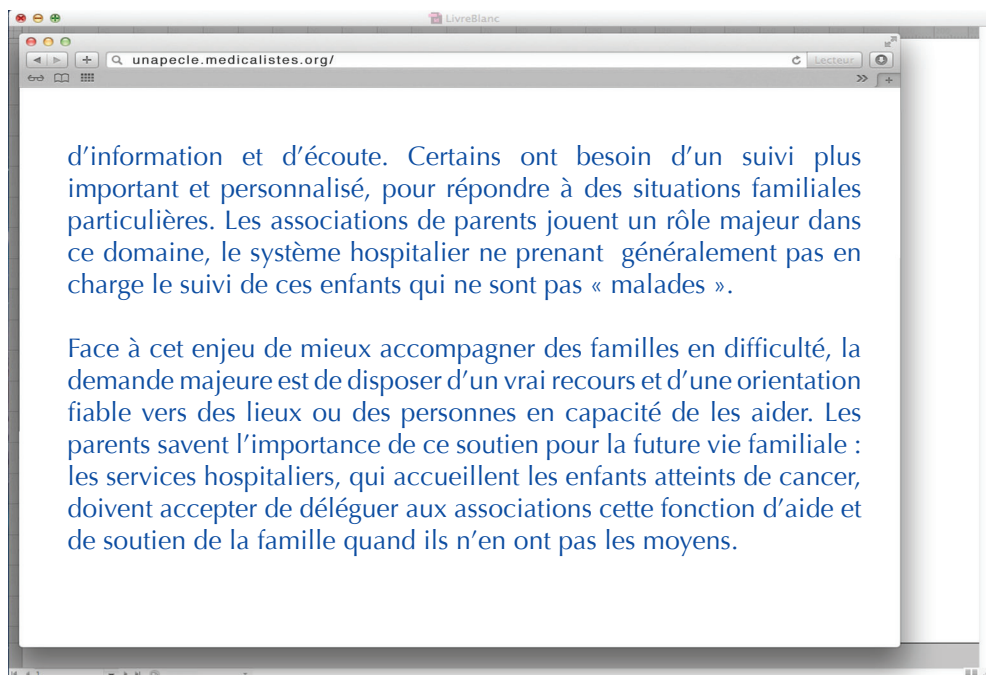
« C'était difficile pour sa sœur jumelle... Elle en a beaucoup souffert. »

Ils ont très souvent le sentiment d'avoir sous estimé l'onde de choc de la maladie sur la fratrie et sont en quête de solutions d'accompagnement pour leurs autres enfants, qui sont eux aussi en souffrance.

Les parents soulignent donc l'importance d'un suivi psychologique pour la fratrie dès le début de la maladie. Quelques initiatives répondent à cette demande, comme au CHU La Grave de Toulouse où la cellule « histoire d'en parler » réunit des enfants en deuil âgés de 6 à 18 ans.

(<http://www.histoiredenparler.fr>)





Esther :

« Quand on s'occupe de l'enfant malade, c'est au détriment des frères et sœurs qui vont bien. Les enfants qui sont à la maison ne font pas la part des choses et ne trouvent pas ça juste. C'est déstructurant pour la vie familiale. Je voudrais saluer une expérience qui a été mise en place pour ces fratries qui souffrent : c'est un week-end de rencontre d'enfants endeuillés, avec un psychologue et un art thérapeute. C'est vraiment extrêmement positif pour les enfants. Cela leur permet de s'exprimer et de sortir de leur isolement. »

Il est absolument indispensable que les suivis psychologiques au long cours puissent se faire dans des structures extérieures au service de cancérologie pédiatrique, car la plupart du temps le psychologue de ce service n'a pas la disponibilité pour mettre en place des liens avec le monde extérieur. Selon le rapport de l'Inca (2007-2009) précédemment cité, souvent la famille et l'enfant, même guéri de son cancer, continuent à revenir voir régulièrement le psychologue du service, et ce malgré la distance, car les relais n'ont pas pu être établis notamment avec les Centres Médico-Psychologiques (CMP).

CE QUE NOUS DEMANDONS

Un entretien systématique mené par un professionnel afin de dépister les jeunes malades et les proches ayant réellement besoin d'un soutien psychologique.

La création de postes de pédopsychiatre et/ou de psychologue formés à l'oncopédiatrie dans tous les services accueillant des enfants atteints de cancer.

Une formation spécifique et reconnue pour les psychologues et les psychiatres recrutés dans les services de référence, les services de proximité ou les réseaux de soins. Il est nécessaire d'avoir, dans chaque centre, des pédopsychiatres et des psychologues formés, disponibles et ayant suffisamment de temps de présence pour répondre à la fois aux rendez-vous programmés et aux demandes urgentes.

Mettre en place des suivis psychologiques par des professionnels formés à l'oncopédiatrie dans les CMP pouvant se se déplacer tant dans les Centres SFCE⁸, (réunion de synthèse, rencontre de l'enfant, etc.) que dans les écoles.

La facilitation, au sein de l'hôpital, **des rencontres entre parents** (réunions d'information ou discussions informelles et conviviales), souvent organisées par les associations de parents et un soutien aux associations assurant le suivi psychologique des fratries, que ce soit dans des groupes de paroles ou dans un soutien individuel ponctuel ou au long cours.

Une prise en charge des fratries, qui doit être construite en collaboration entre parents, soignants et associations. En effet, de nombreuses expériences ont montré les limites de cet accompagnement s'il n'était pas réalisé en partenariat et s'il ne tenait notamment pas compte de l'éloignement géographique des familles.

8. Société française des cancers de l'enfant

LE « PSY » N'EST PAS LE SEUL RECOURS

En parallèle du soutien d'un professionnel de santé (psychologue, pédopsychiatre...), d'autres formes d'accompagnement sont possibles et souhaitées par de nombreuses familles. Il s'agit, en premier lieu, des échanges avec d'autres enfants malades ou parents, des contacts avec les permanences associatives et leurs bénévoles, mais aussi de ce que l'on appelle les « soins de support », qui incluent les médecines douces ou complémentaires (relaxation, sophrologie, etc.).

L'échange avec ceux qui ont le même vécu

Pendant les temps d'hospitalisation de l'enfant, les parents apprécient de se rapprocher d'autres familles qui vivent une expérience similaire, « Ce que je voulais le plus, c'est rencontrer des parents dont les enfants ont eu la même maladie. » Lors de ces échanges entre pairs, en un lieu propice qu'est le salon des parents, la parole spontanée est souvent libératrice. Percevoir chez l'autre les mêmes interrogations, se sentir immédiatement compris, pouvoir exprimer ses angoisses sans crainte : c'est ce que mettent en avant les parents qui ont tiré un bénéfice réel de ces échanges, « Si l'un craque, on partage ce moment. Parfois, on est entrés dans des discussions qui étaient très fortes. »

Édith :

« Ce que je voulais le plus, c'est rencontrer des gens dont les enfants ont eu la même maladie. En fait des ostéosarcomes, il y en a très peu. Le fait qu'on lui ampute une jambe et qu'on lui condamne l'autre car elle a été très touchée, ça a été très dur. J'ai donc demandé au docteur C de rencontrer d'autres parents. »

Mais cela ne se passe pas toujours aussi bien ; toutes les relations ne sont pas constructives. Certaines peuvent déstabiliser les parents et les conduire à s'isoler. Il peut en effet être compliqué de recevoir, comme en miroir, la douleur trop vive d'autres parents et certains lors des réunions des Etats généraux exprimeront leurs difficultés lors de ces moments de confrontation : « J'ai souffert de la détresse des autres. »

Les groupes de parole, animés par des professionnels, permettent d'encadrer ces échanges, d'éviter les dérapages, de désamorcer les moments chargés en émotion. Dans ce cadre structuré et rassurant, les parents peuvent raconter leur quotidien, dire leurs peurs et leurs espoirs. Ils se retrouvent dans la parole de l'autre. Pourtant, ces groupes de parole, réclamés par les parents, font souvent défaut dans les services.

Isabelle :

« Il manque des réunions de parents pendant la période d'hospitalisation, des temps de parole dans les salons de parents mais il manque 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. On aborde ce qui va et ce qui ne va pas au niveau des hospitalisations, du suivi, des cours... Et cela nous permet aussi d'évacuer les angoisses. »

Catherine :

« 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. »

Les associations, qui ont toute leur place dans l'accompagnement des familles à l'hôpital, pallient parfois ces manques en organisant elles-mêmes des groupes de parole, au sein de l'hôpital ou en dehors. La présence de ces bénévoles associatifs dans les services est d'ailleurs largement plébiscitée par les familles. Certaines déplorent qu'elle ne soit pas effective partout, ou que l'information sur les relais associatifs ne soit pas suffisamment diffusée par le personnel hospitalier, « Des bénévoles dans les services, une écoute, une expérience, des témoignages, c'est capital ». Et pour certains il est essentiel de développer le soutien associatif

et que les soignants relaient la présence associative dans les services mais avec des bénévoles formés à l'écoute.

Les jeunes malades, eux aussi, sont demandeurs de rencontres avec leurs pairs, pour les aider à affronter cette période difficile et à se projeter dans l'avenir. Ils sont souvent à la recherche de témoignages qui puissent incarner leur espoir de guérison et leur permettre d'imaginer la vie après la maladie.

Frank :

« J'aimerais bien voir un mec de trente ans qui vienne me voir et me dise : « j'ai trente ans, je joue au rugby, j'ai trois enfants, j'ai eu une leucémie et je vais bien. »

Parfois, ils aimeraient recoller les morceaux de cette enfance perturbée par le cancer.

« J'ai été déclarée guérie à l'âge de six ans, mais je n'ai aucun souvenir. Il me manque six ans de ma vie... Je suis là aujourd'hui pour pouvoir rencontrer d'autres jeunes dans le même cas que moi. »

L'aide d'autres professionnels, soignants ou pas

Si les proches sont eux-mêmes trop désemparés ou si l'enfant ne veut ou ne peut livrer ses angoisses à ses parents, l'infirmière est souvent une oreille attentive et bienveillante au quotidien. Et « c'est parfois avec les infirmières qu'on peut vraiment parler, mieux qu'avec la famille ».

D'autres professionnels non soignants peuvent jouer un rôle non négligeable dans l'accompagnement psychologique. C'est le cas des enseignants : ceux de l'établissement scolaire de l'enfant malade, si celui-ci peut continuer à suivre une scolarité normale, ou ceux qui interviennent à l'hôpital. Ils permettent au jeune de penser à autre chose, de se percevoir à nouveau comme un élève « comme les autres », et recueillent aussi, parfois, ses confidences.

Du côté des parents, le médecin de famille est un pilier sur lequel ils apprécient de pouvoir s'appuyer. Souvent plus disponible que les spécialistes à l'hôpital, il peut informer, rassurer, répondre aux questions et surtout écouter.

« On en parlait à notre médecin traitant, c'était un peu notre confident. Il nous disait: quand la maladie sera terminée, tout ira mieux. »

Les soins de support, un complément précieux

Désormais en cancérologie, tous les patients doivent, quelque soit leur lieu de prise en charge y compris au domicile, avoir accès à des soins de support. Ces soins peuvent se définir comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ». Les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline ; ils correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences de différents professionnels et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches. Il s'agit de faire intervenir des médecins, infirmiers, diététiciens, psychologues, kinésithérapeutes ; également de bénévoles d'associations, de personnes travaillant dans le secteur du bien-être : masseur, coiffeur, esthéticienne ; de représentants religieux ; et d'acteurs sociaux : assistant social, éducateur spécialisé. Quelque soit le lieu de soin, ils supposent une approche globale, médico-psycho-sociale de la personne malade et une prise en compte des besoins de son entourage. La nécessité de développer les soins de supports est apparue dans le plan cancer 2003-2007 qui demandait que tous les centres de traitement de patients atteints d'un cancer développent les soins de support. Et aujourd'hui certains soins de support (prothèses capillaires, soins esthétiques, diététique...) sont heureusement de plus en plus intégrés dans le parcours de soins. Ils sont en particulier très importants à l'adolescence : ils aident en effet à corriger les effets des traitements (chute des cheveux, perte ou prise de poids) et à réconcilier le jeune malade avec son image corporelle.

Coralie :
« Au niveau esthétique, quand on est une jeune fille, c'est dur à avaler. Quand on se regarde dans la glace et que personne ne vient vous aider pour vous donner quelques conseils... »

Nelly :
« Ma fille a été prise en charge par une diététicienne ; elle avait pris pas mal de poids à cause des anti-inflammatoires et elle était devenue un peu boulimique. »

Il est donc urgent de généraliser à l'hôpital l'accès à ces pratiques d'accompagnement, à côté des traitements classiques et indispensables.

Et pour certains l'importance des médecines « douces »

Certains parents, par convictions personnelles, souhaitent utiliser les médecines douces, en complément du traitement, pour accompagner, soulager et offrir toutes les chances à leur enfant. « Chacun a ses croyances. Cela peut être l'homéopathie, mais aussi des massages, pour aider son enfant par tous les moyens. C'est une preuve supplémentaire d'amour. »

Dans les rares études réalisées en France sur ces sujets, l'homéopathie, les plantes et les vitamines sont les substances les plus utilisées et parmi les techniques ce sont l'acupuncture et les massages. Et quand les parents évoquent ces différentes médecines douces lors des États généraux il est bien clair qu'il ne s'agit pas de guérir le cancer et d'arrêter les traitements conventionnels mais de soulager les effets secondaires des traitements et ils se disent plutôt satisfaits de l'amélioration des symptômes comme la fatigue, les nausées et vomissements, et rares sont ceux qui n'ont constaté aucune amélioration.

Sylvie :

« Il a eu des chimio, des rayons, des autogreffes, il a vécu trois mois en secteur protégé et dès que cela n'allait pas, on allait voir le magnétiseur et c'était super. »

Dans les centres hospitaliers, ces pratiques se heurtent parfois à des réticences et à une certaine suspicion. La thérapie par le jeu, l'art-thérapie, l'hypnose, la sophrologie sont ponctuellement utilisées par certains services mais ne font pas encore l'objet d'une reconnaissance nationale. Même si la validation scientifique de leurs bienfaits n'est pas toujours possible, ces pratiques sont néanmoins appréciées par les enfants et les parents.

Les familles aimeraient donc qu'elles soient reconnues, voire encouragées en tant qu'appoint et confort pour l'enfant.

Tiphaine :

« Depuis le début, je me suis rendue compte que j'appréciais les médecines douces pour son confort. J'ai donc travaillé avec des ostéopathes, des acuponcteurs, mais on ne le piquait pas, on faisait de la digitoponcture. 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. »

Ingrid :

« On a tous envie que la recherche progresse, mais on attend une plus grande ouverture vers les médecines douces. »

Les technologies contre l'isolement

Les jeunes malades qui doivent rester en chambre d'isolement ont un sentiment d'exclusion. Les parents vivent aussi très douloureusement cette solitude imposée à leur enfant, cette absence de lien avec le monde extérieur. Ils notent que face à cet isolement lié à certains contextes de soins, « Les équipes sont focalisées sur l'organisation des soins, la préoccupation du bien-être psychologique de l'enfant passe en second plan. »

Sophie :

« Le plus difficile à vivre c'était les moments d'isolement. On doit être moralement en forme, rester en contact avec les autres. La qualité de ce qui se passe dans cet endroit qui est particulier, c'est difficile. Nous on était présents mais il y a des enfants qui viennent de l'étranger et là, la prise en charge est inexistante. Quand on en parle, je n'ai pas l'impression qu'il y ait une grande conscience de cela, et ça me rend un peu triste, de me dire que cet isolement se limitera à un espace avec la télévision. Il y a beaucoup de choses à améliorer et ce ne serait pas compliqué. »

La télévision ne suffit pas pour rester en contact avec les autres et se sentir soutenu. Pourtant, les solutions pratiques existent : un ordinateur muni d'une webcam permet de communiquer avec la famille, les amis... Lorsqu'il y en a dans les chambres d'isolement, c'est très souvent les associations qui en sont à l'origine.

Olivier :

« Je suis le papa d'un garçon qui était atteint d'une leucémie, aujourd'hui il va mieux. Au cours de son parcours, il a eu de fréquentes périodes pendant lesquelles il était en isolement à cause d'une immunité défaillante. Nous avons été confrontés au fait de devoir rompre le lien qu'il avait avec son frère, simplement parce que la webcam n'était pas autorisée. Cette situation n'était pas liée à des restrictions médicales, mais simplement à ce matériel à ce moment-là. Elle s'est produite dans un hôpital et pas dans un autre. C'est super compliqué d'expliquer à un enfant de sept ans qu'il ne peut pas voir son grand frère, et de voir son frère s'inquiéter de son côté. C'est peut-être une petite goutte d'eau mais, à chaque fois qu'on exposait une solution dans l'hôpital, on nous expliquait que ça coûtait cher. Or, ce ne sont pas des coûts démesurés, et je voudrais rappeler qu'il y a des choses modernes qui existent aujourd'hui, ça s'appelle des webcams, des ordinateurs, et c'est vraiment essentiel. »

CE QUE NOUS DEMANDONS

Le développement dans tous les centres, **des soins de support** avec des dotations financières suffisantes pour proposer plusieurs types d'aides.

L'acceptation des médecines dites « douces » en complément du traitement.

La création d'un groupe de réflexion sur les thérapies complémentaires associant parents, soignants, administratifs et associations pour évaluer les demandes, les besoins et les capacités de financement.

La présence d'une association de parents dans chaque centre de référence pour assurer des temps d'accueil et de dialogue complémentaires aux informations données par les soignants.

Des permanences d'associations de jeunes adultes dans les services, pour permettre aux jeunes malades de s'identifier et de partager leur vécu. Si la présence physique de jeunes bénévoles est difficile, les équipes soignantes doivent informer de l'existence de ces associations et faciliter les prises de contact.

La formation des soignants pour leur permettre de garantir un accompagnement de qualité ainsi que la possibilité pour les soignants d'être, eux aussi, personnellement soutenus.

Le soutien aux initiatives permettant aux jeunes malades de maintenir le lien avec leur environnement personnel.

Un accès libre et gratuit à internet dans chaque service, et plus spécialement dans les zones protégées.

La possibilité pour chaque jeune malade **d'apporter un ordinateur**, et le prêt d'ordinateurs pour les enfants qui n'en possèdent pas.

La mise à disposition gratuite de consoles de jeux et de lecteurs de DVD dans chaque service, la gestion de ce service pouvant être assurée par une association.

Le développement de thérapies complémentaires liées au jeu, à l'art, etc.

La possibilité d'un accompagnement particulier pour les familles de provenance étrangère : pouvoir solliciter rapidement des interprètes ou des ethno-psychologues formés ou informés sur les cancers de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte.

ACCOMPAGNER VRAIMENT LA FIN DE VIE

Face à la mort, beaucoup de familles et d'amis d'un enfant ou d'un jeune malade présents aux États généraux se souviennent du dénuement absolu dans lequel ils se sont retrouvés.

Au cours des dernières semaines de vie, à l'hôpital ou à domicile, les proches sont terrassés. Même s'ils sont trop anéantis pour demander de l'aide, ils ont un immense besoin d'accompagnement. Pouvoir parler sans tabou de la mort qui arrive, vivre ce moment sans se cacher, avec tout le soutien qu'il est possible d'avoir, être épaulés humainement et matériellement, être traités avec dignité : c'est ce qu'ils attendent.

Or, les familles, dans leur grande majorité, évoquent un sentiment d'abandon, qu'elles ont ressenti dès l'annonce de la fin de vie prochaine de l'enfant malade. Une impression d'être livrées à elles-mêmes qui s'amplifie encore après le décès.

Mettre des mots sur l'indicible

La mort est toujours un tabou dans notre culture. Mais que dire de la mort d'un enfant ou d'une personne jeune ? Tellement inconcevable qu'on préfère généralement ne pas l'évoquer... y compris dans les institutions en charge de la politique de lutte contre le cancer, « J'ai jeté un coup d'œil sur le plan cancer et on n'y parle pas de la mort. Il faut parler de la mort, pour qu'il y ait un suivi après mais parfois aussi dans les associations... »

Il faut avoir le courage de parler de la mort avec ces familles désespérées. En parler, c'est les aider, c'est soulager un peu leurs angoisses. C'est également reconnaître leur souffrance et leur permettre de l'exprimer. Parler de la mort, c'est aussi permettre aux proches de cet enfant ou de ce jeune de se préparer à affronter cette terrible réalité.

Fanny, compagne d'un jeune homme décédé en 2009

« Lorsque nous avons su qu'il était condamné, il était le seul à être préparé à cette annonce. Il m'a fait découvrir la mort, ce tabou si gênant dans notre société. Il n'en avait pas peur et lorsqu'il a appris cette nouvelle, il s'est senti soulagé parce qu'il connaissait la fin de l'histoire, parce qu'enfin il savait où il allait. Nous avons discuté de la mort, nous l'avons préparée. Avoir eu le courage de parler de la mort et de nombreux autres sujets très délicats, ça nous a rassurés tous les deux. Nous avons pu continuer à avancer et nous avons forcé droit devant la mort, comme pour lui dire que nous n'avions pas peur d'elle. »

Pourtant, avec le recul, les familles qui ont été confrontées à cette épreuve témoignent de la difficulté, voire de l'incapacité des équipes médicales de parler de la fin de vie et de la mort proche. Certainement ne sont-ils pas assez formés ; certainement la mort d'un jeune patient est-elle aussi insupportable pour eux... Mais s'ils ne peuvent pas assurer ce rôle auprès des proches, alors qui peut le faire ?

Frank :

« Les médecins sont vraiment subtils pour pleins de choses mais sur la question de la mort et puis d'autres trucs, ils sont vraiment nuls. »

Certains parents dénoncent aussi que le soutien psychologique fait cruellement défaut à l'enfant dans ces moments cruciaux, en dépit de demandes répétées.

Plusieurs familles témoigneront ainsi de cette absence de soutien :

« Quand on nous a annoncé que mon fils allait partir, j'ai demandé quelqu'un qui puisse venir le voir. Personne ne s'est présenté. Aucun psy pendant un mois et demi, jusqu'à son départ. Et même après son départ, personne. »

A l'hôpital, la solitude face à la mort

Dans ce moment d'une rare violence, celui de perdre son enfant, son frère, sa sœur ou son jeune compagnon, nombre de proches ont ressenti, à l'hôpital, un sentiment d'abandon, de solitude et de mise à l'écart.

Des parents disent leur effroi d'être dirigés, en hâte, hors de la vue des autres familles, vers des lieux « réservés ».

Il y a la « chambre individuelle ». Entre parents, on sait à quoi (elle) sert. »
« Vite, allez dans la chambre bleue là-bas, elle est faite pour vous. »
« Vers cinq heures du matin, il a fallu rapidement quitter le deuxième étage, trimbaler les valises et se retrouver dans ce « placard » en attendant que la morgue ouvre... On est restés de cinq heures du matin à dix heures enfermés dans cette pièce, mon mari, moi et mon fils ».
« C'est un placard sans fenêtre, une pièce fermée avec un gros panneau « interdit d'entrer ».

Tabou, interdit, chape de plomb : c'est ce qu'ont perçu ces parents. Cacher cette mort aux autres familles, ne pas sortir de la chambre, ne pas parler, ne pas communiquer. Même s'ils comprennent qu'il est important de préserver les autres jeunes malades et leurs parents, certains ont eu l'impression d'être délaissés par le personnel soignant.

« C'est un dossier qui va se fermer, pas la peine qu'on s'en occupe. »
« Il n'y a pas de personnels attirés pour nous. L'infirmière de nuit est passée, c'est tout. »

C'est donc un véritable cri d'alarme que lancent les familles : elles expriment le souhait d'une fin de vie digne à l'hôpital, dans des conditions humaines et matérielles respectueuses de leur douleur.

Des fins de vie à domicile pas forcément choisies

Les fins de vie que se passent à domicile peuvent être davantage subies que choisies.

« On a fini par me faire comprendre que mon enfant n'avait plus rien à faire à l'hôpital, et c'est déchirant. »

« Il me reste encore aujourd'hui le fossé qui sépare la vie à l'hôpital et le retour à la maison. Je me suis sentie abandonnée par l'hôpital. »

Face à l'inconnu, chez elles, ces familles se sentent très seules, désarmées, perdues.

« Il y avait une montagne administrative à régler. Je n'ai rien à dire sur la prise en charge à l'hôpital mais à la maison, il a manqué quelque chose. »

« Je ne savais pas s'il fallait faire venir les pompes funèbres à la maison... je ne savais pas comment faire... il y a plein de choses. »

Le déficit d'accompagnement à domicile dans ces moments-là est cruellement ressenti.

« Il y a une véritable réflexion à mener là-dessus : comment peut-on accompagner ce genre de situation ? »

Les familles qui ont trouvé un interlocuteur attentif pour parler, poser des questions et obtenir des réponses, ont pu mieux se préparer à cette issue inéluctable.

« Quand on nous a annoncé qu'il allait s'éteindre quinze jours après, j'ai demandé comment ça allait se passer... Ça m'a permis de savoir comment faire quand ça s'est produit. »

L'accompagnement à la fin de vie doit impérativement se poursuivre sous une forme adaptée, avec les moyens humains nécessaires, jusqu'au domicile de l'enfant.

Sur ce sujet difficile pour tous, quelques expériences peuvent être mises en avant :

1- Le film « Est-ce que les doudous vont au ciel » qui a été co-élaboré par l'association LOCOMOTIVE et le RIFHOP permet de sensibiliser les équipes soignantes sur les bénéfices dans réalisation des soins et la relation avec les parents que peut apporter un meilleur accompagnement en fin de vie. Dans la lignée du film « Le Mandala » qui était destiné aux fratries endeuillées, il permet d'animer des échanges autour de la fin de vie au domicile ou à l'hôpital.

2- Des équipes soignantes ont mené des réflexions sur le maintien du contact avec les familles endeuillées. Certaines ont établi une règle sur la présence de soignants lors des obsèques, d'envoi d'un courrier au bout d'un mois, d'un an, les contacts téléphoniques,... Un partage sur le sujet serait sans doute une bonne idée pour définir les « bonnes pratiques » et éviter à chaque équipe de mener sa propre réflexion localement sans référence.

3- Des associations se sont fondées spécifiquement pour accompagner les parents endeuillés et d'autres comme Locomotive ont « filialisé » dans une commission portant un nom distinct l'organisation de manifestations dédiées aux parents endeuillés. Toutefois, la problématique du deuil n'est pas spécifique à notre pathologie. C'est donc plutôt dans l'inter-association que les solutions sont à trouver.

CE QUE NOUS DEMANDONS

L'annonce de l'échec thérapeutique et du passage en soins palliatifs dans des conditions analysées et choisies, en prenant du temps, avec une information respectueuse des familles et de leur hétérogénéité.

Le respect des demandes des familles sur le lieu de fin de vie et la prise en compte du fait que cette demande puisse être modifiée à tout moment.

L'amorce d'un véritable dialogue sur la mort dès le passage en soins palliatifs. L'aide d'associations spécialisées dans ce domaine, comme JALMALV⁹, peut répondre à ces demandes.

Lors du passage en soins palliatifs, **le maintien du jeune malade dans le service hospitalier de prise en charge**, afin de conserver la relation de confiance instaurée avec l'équipe soignante.

9. Association : Jusqu'à la mort accompagner la vie

Le maintien, voire l'amplification du dialogue avec les **médecins référents** pendant toute la durée des soins palliatifs.

La formation des soignants et des bénévoles à la communication avec les familles autour de la mort.

La suppression d'un lieu ou d'une chambre spécifique dédié au décès. Parfois attribué involontairement pour des raisons pratiques, ce lieu est repéré par les familles.

La coordination des soignants au domicile, en respectant les souhaits des familles.

L'implication des petits amis des adolescents et des jeunes adultes dans le processus de suivi et de deuil.

L'orientation des parents et des proches vers des associations ou des structures de prise en charge du deuil.

GARDER LE LIEN APRÈS LE DÉCÈS

Après le décès d'un enfant, la vie des proches est bouleversée ; les parents sont accablés de douleur, la fratrie souffre, la famille est déstructurée.

Pourtant, les contraintes administratives et financières et les exigences professionnelles pressent les parents endeuillés de reprendre une vie « normale » bien trop vite, alors qu'ils en sont incapables.

Les familles ont besoin d'être comprises, aidées matériellement, humainement et reconnues dans un statut de « parents récemment endeuillés ». Elles veulent aussi pouvoir choisir de retourner, ou non, à l'hôpital.

Un besoin d'un accompagnement administratif et social autour du décès

Après le décès, les formalités administratives et les difficultés financières sont un nouveau coup de poignard pour les familles.

Virginie, maman de Jade, décédée à l'âge de deux ans

« Quand le décès arrive, tout s'effondre, tout s'arrête. Il n'y a pas de palliatif, ça arrive brusquement et on se sent complètement lâché. Voilà, l'hôpital c'est fini, l'équipe c'est fini, vous avez vingt-quatre heures pour prendre les décisions. Que voulez-vous faire pour rapatrier le corps de votre enfant ? Avez-vous choisi les funérailles ? Incinération, enterrement, chambre funéraire... et très vite intervient le coût. Nous avons eu la chance d'être très entourés par notre famille et nos amis, mais cela cause beaucoup de soucis. En 24 heures, il faut prendre le bottin, chercher les

entreprises, téléphoner. Et quand on se trouve à la capitale et qu'on habite en province, c'est d'autant plus difficile. On n'arrive pas à réfléchir, on ne sait pas ce qu'il faut faire, on est perdus. Il faudrait que les centres hospitaliers puissent prendre en charge un peu plus, qu'il y ait un service qui démarcher les entreprises funéraires pour aider, ou au moins le propose quand les familles n'ont pas les épaules ou quand les parents sont seuls. Il y a des assurances qui peuvent prendre en charge le rapatriement de l'enfant. Les mutuelles, les caisses de retraite peuvent combler certains frais : ça pourrait peut-être soulager les parents de savoir. »

Rapatriement du corps, compagnies d'assurance peu compréhensives, dédale de propositions funéraires, coût exorbitant pour des petits budgets : c'est le parcours insupportable qui prolonge l'épreuve de la mort de l'enfant ou du jeune.

« Il a fallu attendre le décès de mon ami pour que l'assurance dise : s'il est mort, OK, on vous prend en charge. »

Les familles souhaitent qu'une réflexion soit menée au sein de l'hôpital sur une proposition systématique d'assistance dans ces démarches.

La porte de l'hôpital doit rester ouverte

Après le décès, certains parents ne peuvent ou ne veulent pas retourner dans le service qui a accueilli leur enfant, disent ne pas avoir ce courage ou s'y sentent en terrain hostile. D'autres, au contraire, sont soulagés d'y retourner, de renouer avec les équipes.

« On est retournés très vite à l'hôpital, on a rencontré les soignants. C'est important pour eux aussi que les parents reviennent. Ils évoquaient également un deuil de l'équipe soignante. »

Le service doit donc rester accessible aux proches qui le souhaitent et les soignants à l'écoute.

Pour un statut de parents récemment endeuillés

Reprendre son activité professionnelle après le décès de son enfant paraît inenvisageable à beaucoup de parents.

« Je n'étais pas malade, mais j'étais incapable de reprendre le travail. »

Les proches ont légitimement besoin de temps, et cette période peut être d'une durée très variable. Mais ils doivent parfois se battre contre l'employeur, le médecin du travail, la société toute entière.

« Qu'on ne soit pas forcé par un médecin qui jugerait que, pour votre bien, il faut reprendre le travail. »

Pour régler les problèmes financiers qu'entraîne cette impossibilité de reprendre une activité, les familles suggèrent la création d'un « statut de parents récemment endeuillés » qui ouvrirait le droit à un congé spécial, une forme de reconnaissance de « handicap momentané » lié à l'état de deuil.

CE QUE NOUS DEMANDONS

La désignation, dans chaque service, **d'une personne référente** pour informer les familles et les aider dans les aspects pratiques autour du décès.

La création et la remise aux familles d'un livret rassemblant les contacts utiles dans chaque département (numéros de téléphone d'assistantes sociales de l'hôpital et du département, organismes à contacter pour la prise en charge des funérailles, coordonnées de psychologues spécialisés dans le deuil de l'enfant et d'associations de soutien, etc.) et des informations sur les droits.

La prise en charge psychologique de tous les proches, petits amis inclus, après le décès.

L'information des prestataires sociaux sur les difficultés matérielles rencontrées par les parents au moment du décès.

Une réflexion au sein des services sur les conduites à tenir au moment des décès des enfants : prise de contact ou non du service avec les familles après le décès, courrier, appel téléphonique ou non, etc.

La facilitation de l'implication des structures associatives dans l'accompagnement après le décès.

5.

LE QUOTIDIEN
DES FAMILLES:
VIE PROFESSIONNELLE
DES PARENTS,

**LE QUOTIDIEN
DES FAMILLES :
VIE PROFESSIONNELLE
DES PARENTS,
AIDES FINANCIÈRES,
SCOLARITÉ DES ENFANTS**

AIDES

FINAN
CIÈRES,
SCOLARITÉ
DES ENFANTS

**COMMENT
AMÉLIORER
LES RÉPONSES
SOCIALES ?**

142 LE TRAVAIL

- 142 Une vie professionnelle suspendue
- 144 Des situations qui ne rentrent pas dans les « cases »
- 145 Une diminution des ressources

146 CE QUE NOUS DEMANDONS

147 L'ACCÈS AUX DROITS SOCIAUX

- 147 Une administration trop éloignée des réalités
- 148 Des prestations indispensables, mal prises en charge

149 CE QUE NOUS DEMANDONS

150 LA VIE SCOLAIRE

- 150 La scolarisation, beaucoup plus qu'un apprentissage
- 152 L'école à l'hôpital
- 153 Un manque d'information dans les établissements scolaires
- 156 Une question de volonté et de moyens
- 158 Au-delà des textes, un peu plus d'empathie et d'humanité...

161 CE QUE NOUS DEMANDONS

162 QUAND LES ASSOCIATIONS PALLIENT LES MANQUES

- 162 Un apport précieux...
- 163 ... mais des besoins en ressources humaines et financières

165 CE QUE NOUS DEMANDONS

intro

La vie familiale avec un enfant malade relève, aux dires de tous les parents, d'un parcours semé d'embûches et de tracasseries. Les textes et lois définissant les droits des enfants malades et ceux de leurs parents existent. Ils ont été conçus par le législateur afin de rendre la vie quotidienne de ces familles la plus harmonieuse possible.

Mais leur application sur le territoire français est hétérogène et hasardeuse. Elle est soumise au bon fonctionnement et au bon vouloir d'institutions qui n'harmonisent pas leurs pratiques et/ou n'ont pas les moyens de se coordonner correctement.

Les associations jouent trop souvent le rôle de relais pour les parents confrontés un dédale administratif et à des démarches épuisantes quand elles n'interviennent pas financièrement pour suppléer aux carences des institutions de droit commun.

LE TRAVAIL

Une vie professionnelle suspendue

Dans une famille, lorsqu'un enfant tombe gravement malade, il a besoin d'être avec ses proches. Les parents ont, eux aussi, besoin d'être avec lui pour lui apporter réconfort et sécurité par leur présence et leur affection. Ils se rassurent mutuellement.

Pour les parents, passer plus de temps auprès de l'enfant malade impose des modifications importantes dans la vie familiale et professionnelle. Très souvent, l'un des deux parents, ou le parent dans le cas des familles monoparentales, cesse ou réduit considérablement son activité. Une situation qui a des répercussions économiques immédiates sur les familles : à la diminution des ressources s'ajoutent en effet de nombreux frais supplémentaires non pris en charge.

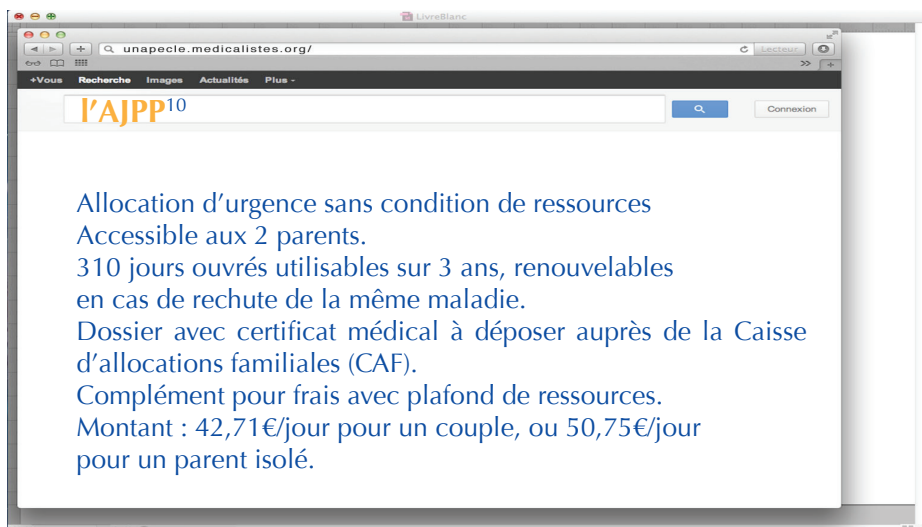
Jean-Michel :

« On a l'obligation d'arrêter de travailler. Bien sûr, il y a des aides, mais on est face à une maladie qui dure très longtemps. Ma femme est restée deux ans sans revenu, c'était la famine et en plus, on a eu la joie de subir un contrôle de la Sécu ! »

Certes, l'arrêt total ou partiel de l'activité professionnelle d'un parent permet de bénéficier de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP), mais celle-ci ne compense que partiellement les pertes de revenus.

Corinne :

« J'avais des chefs extrêmement compréhensifs qui m'ont permis de faire les « trois huit » avec mon mari et mes beaux-parents. Je n'allais que des demi-journées au travail et j'étais payée à plein temps. Mais ça dépend vraiment des entreprises, on ne peut pas généraliser. Si je n'avais pas eu cette chance, j'aurais demandé l'allocation, qui est seulement de 40 € par jour je crois. »



Des années de combat pour un congé légal... mais imparfait

Afin d'obtenir un vrai « congé parental pour enfant gravement malade », les associations de parents ont multiplié les rencontres et les démarches. Après un long travail initié en 1992, elles ont enfin obtenu, en janvier 2001, la création d'un congé légal, assorti d'une allocation de présence parentale. Mais le dispositif mis en place au démarrage s'est avéré trop rigide et financièrement pénalisant. Une étude, réalisée par la CNAF (Caisse Nationale des Allocations Familiales) en 2003, montrait que seul un quart de la population concernée avait utilisé ce congé, et ce malgré une revalorisation financière obtenue en 2002.

Le texte de loi instaurant ce congé légal avait prévu la création d'un comité de suivi afin de vérifier l'évolution et l'utilisation de ce dispositif et d'y apporter les améliorations nécessaires. De nombreuses réunions, parfois laborieuses, ont conduit au vote d'une nouvelle loi en décembre 2005, en vigueur depuis le 1er mai 2006.

Celle-ci a assoupli les conditions d'attribution du congé de présence parentale et prévu un allongement de sa durée. Elle a aussi réformé l'allocation de présence parentale, devenue Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP).

Mais les changements successifs de Ministre de la famille, de la Solidarité et de la Santé, entraînent à chaque fois des modifications dans les attributions des ministères et surtout un changement permanent d'interlocuteurs. Ils nous ont empêchés de poursuivre notre travail avec le comité de suivi, ce dernier ne pouvant se réunir faute d'instructions des entités décisionnaires. Cette réunion, inscrite dans le plan cancer 2 n'a toujours pas eu lieu malgré les dernières élections et de nouveaux ministres.

Pascal :

« L'AJPP, ce sont des montants financiers qui, malgré tout, restent très limités. De nombreux parents sont amenés à cesser leur activité professionnelle pour accompagner le processus de soins. Or, abandonner son travail, ce n'est pas rien, surtout qu'il faut aussi se demander comment on va reprendre son emploi. »

Il reste aussi à gérer les dépenses supplémentaires engendrées par la maladie : transports, hébergement, garde des autres enfants, etc.

Une allocation spéciale visant à compenser ces frais supplémentaires existe : c'est l'AAEH (Allocation d'Éducation pour un Enfant Handicapé). Elle est calculée en fonction d'un taux d'invalidité qui est évalué par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) qui existent aujourd'hui dans chaque département.

Mais toutes ces aides financières demandent des démarches nombreuses et des dossiers volumineux et complexes à remplir. Le traitement administratif des dossiers dans les CAF (Caisses d'Allocations Familiales) et les MDPH se fait avec de longs délais (trois à six mois) et se heurte trop souvent à la méconnaissance des textes, des droits et de la spécificité de ces familles.

Laurence :

« J'ai un reproche à faire concernant le soutien, on a besoin d'un peu plus qu'une assistante sociale. Il y a des tas de choses qui s'accumulent, sans parler du revenu divisé par trois. On a une aide d'environ 900 euros par mois, mais ce n'est pas facile. »

Des situations qui ne rentrent pas dans les « cases »

Dans certains cas, les parents n'ont pas la possibilité de recourir à l'une ou l'autre des allocations : travailleurs indépendants, caisses spécifiques, etc. Pour d'autres, la faiblesse des allocations proposées met en péril le budget familial, par exemple dans le cas d'un crédit immobilier avec des échéances à rembourser. Dans ces cas extrêmement précis et définis, des accords avec la Sécurité Sociale doivent être envisagés.

Michel :

« Après le décès de notre fiston, on a décidé de changer de vie et d'acheter une maison, mais on a eu des difficultés pour obtenir certains prêts, parce que ma femme avait été longtemps arrêtée pour s'occuper de notre fils. »

6 David :

« La création d'un statut de parents d'enfants atteint d'une longue maladie pourrait générer un suivi social qui permettrait d'aborder la question financière, comme par exemple la suspension du remboursement d'un prêt de maison, ou l'aide à domicile. »

Le problème est identique pour les jeunes adultes malades ou en formation qui viennent de rentrer dans la vie active et qui ne bénéficient pas d'un arrêt maladie de longue durée. Le cancer du jeune adulte doit faire l'objet d'une attention particulière de la part des caisses d'assurance maladie. Un accord doit être conçu sur ce sujet particulier.

Une diminution des ressources

Quelle que soit l'organisation familiale choisie, la maladie engendre une diminution des ressources. Le «reste à charge» des frais engendrés par la maladie participe également à cette baisse. Les allocations évoquées plus haut permettent de compenser partiellement la baisse de revenus, elles ne participent jamais aux frais directs supplémentaires que la maladie provoquent : frais de logement, d'hôtel, de déplacements, compléments alimentaires, médicaments non ou peu remboursés, matériels spécifiques, etc. Or, le certificat médical établi au moment de l'annonce du diagnostic devrait immédiatement provoquer la prise en charge complète des médicaments et des matériels liés à la maladie, qu'ils soient thérapeutiques ou qu'ils visent à l'amélioration du confort du jeune malade.

Il faut aussi évoquer le coût des nouvelles organisations à mettre en place pour que la famille continue à fonctionner correctement : garde des autres enfants, trajets supplémentaires. Pour cela, certaines familles peuvent s'appuyer sur l'entourage, les grands-parents, les amis ; d'autres non.

La gestion des aides publiques et associatives reste à revoir: une coordination des prestataires sociaux est indispensable, afin que les familles ne croulent plus sous les demandes de papiers dans des périodes difficiles où leurs préoccupations sont entièrement tournées vers leur enfant et où leur temps est précieux.

CE QUE NOUS DEMANDONS

Simplifier les démarches administratives pour indemniser les familles au plus tôt et ainsi éviter des situations financières critiques.

1. Réunion du Comité de suivi :

- a. Revalorisation de l'AJPP à 76€/jour
- b. Prise en compte de l'enquête nationale sur les besoins des familles
- c. Etablissement d'un protocole « cadre »

2. Création d'un centre de référence unique :

- a. Garantir une diffusion homogène des informations aux CAF et MDPH
- b. Prise en compte et arbitrage homogène dans les « cas particuliers »

L'accès aux droits sociaux

Une administration trop éloignée des réalités

Le temps de l'administration est en décalage total avec la sensation d'urgence au quotidien vécue par les familles touchées par l'apparition d'un cancer chez un enfant.

Lenteur dans le traitement des dossiers, méconnaissance des textes, droits et spécificité des familles par certains agents des CAF et des MDPH, manque d'écoute et de compréhension dans l'accueil de parents en désarroi, accumulation des demandes de papiers administratifs et autres justificatifs... Devant l'ampleur et la difficulté de ces démarches, alors que les parents doivent continuer à gérer en même temps la maladie de l'enfant et leur vie familiale et professionnelle, certains se découragent. De plus, il existe une réelle disparité entre les différentes MDPH, ce qui entraîne des réponses inégalitaires sur le territoire national. Un même certificat médical décrivant la situation d'un enfant sera apprécié différemment dans deux MDPH, alors qu'il s'agit d'une situation identique.

Rémi :

« Il semble que les droits ne soient pas les mêmes dans chaque MDPH. En comparant notre situation avec celle d'une autre maman qui habite Toulouse, on a vu que nous n'avions pas accès aux mêmes droits à Tarbes. Cela manque un peu d'harmonisation, c'est dommage. »

Virginie :

« J'ai l'impression de me battre constamment avec la MDPH, avec la sécurité sociale, etc. L'assistante sociale, je l'ai trouvée très sympa mais elle n'a pas été au bout des choses. Elle n'avait pas le temps, elle me donnait des papiers et me disait : débrouillez-vous. Elle ne m'a pas aidé à faire le dossier. Ne peut-on pas mettre une photocopieuse à la disposition des parents ? Est-ce que l'assistante sociale ne pourrait pas aider à faire les papiers ? On a déjà la maladie, les soucis financiers et en plus les problèmes administratifs. C'est un peu lamentable. Il faudrait qu'il y ait un relais entre les différents organismes de l'état : la sécu, la CAF, la MDPH. »

Frédéric :

« L'Assistante Sociale qui travaille dans le service nous a complètement pris en main et s'est « dépatouillée » avec tous les formulaires et instances. C'est vraiment une nécessité vu qu'il fallait tout lancer alors que nous n'avions pas encore compris ce qui nous arrivait. »

Frank :

« À la Sécurité sociale, on est un numéro, pas une personne. Et il faut permanence leur donner des documents. Il y en a toujours un qui manque ou qui a été perdu. »

Des prestations indispensables mal prises en charge

Le régime de protection sociale géré par l'Assurance Maladie permet des prises en charge dites à 100 % pour Affection de Longue Durée (ALD). Mais de plus en plus de soins, dits de confort, ou de frais inhérents à la maladie grave (transports, hébergement, etc.) sont exclus de cette prise en charge à 100%. Certaines mutuelles compensent ces dépenses supplémentaires, mais toutes les familles ne disposent pas d'une couverture sociale suffisante pour faire face à ces frais, notamment les prothèses ou les transports.

Certaines associations de parents aident ponctuellement les familles en grande difficulté.

Sébastien :

« Une prothèse capillaire est remboursée 150 €, ce qui est complètement dérisoire au regard de la dépense engendrée, puisqu'une prothèse capillaire esthétique coûte au moins 1000 €. Et, comme une paire de chaussure, une prothèse s'use, il faut penser à son renouvellement ; or, vous n'avez droit qu'à deux remboursements par an. Il faut donc engager des dépenses personnelles, ce n'est pas forcément facile à assumer. »

Marielle :

« Lorsqu'on utilise sa propre voiture pour conduire son enfant malade, si vous savez la liasse de papiers 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 à être indemnisée 6 ou 8 mois plus tard. »

David :

« Quand on prend son véhicule personnel, on est remboursé 2,90 €, et en taxi c'est 28 €. En gros, la Sécu sert à faire vivre les boîtes privées. »

CE QUE NOUS DEMANDONS

La mise en place d'un coordinateur central à la Caisse Nationale d'Allocations Familiales (CNAF) qui gère l'ensemble des dossiers et assure la communication entre les CAF, les MDPH et les services sociaux de l'hôpital.

L'organisation de rencontres régulières entre les acteurs intervenant sur les dossiers sociaux pour bien clarifier les démarches.

Une action spécifique par rapport à la prise en charge des transports : envisager des mesures fiscales ou des compléments à l'AEEH, voir à l'AJPP qui seraient spécifiquement liés à l'éloignement du lieu de traitement.

La vie scolaire

La scolarisation, beaucoup plus qu'un apprentissage

Parmi les bouleversements qu'entraîne la survenue d'un cancer ou d'une leucémie chez un enfant ou un adolescent, celui qui concerne la scolarité est extrêmement important.

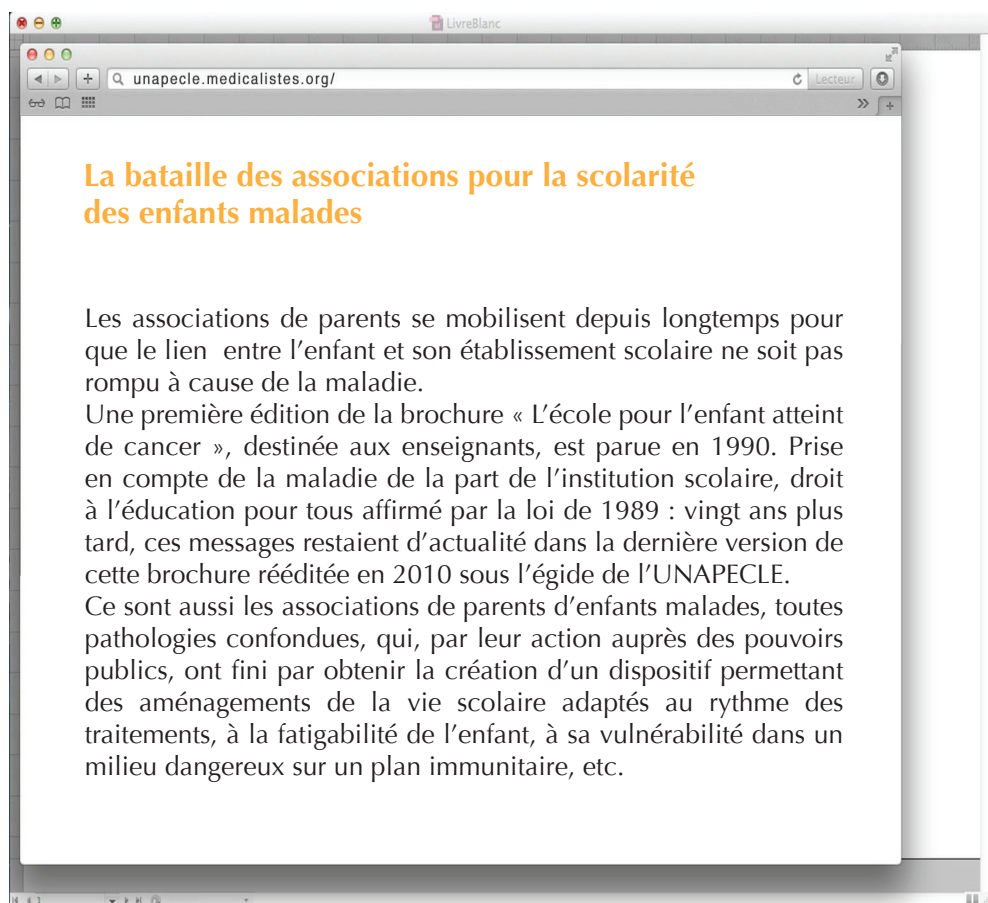
L'école (au sens large) est le principal lieu de vie de l'enfant. C'est le lieu de l'acquisition de connaissances, mais aussi celui de la socialisation, de la construction des amitiés, de la projection dans l'avenir à travers le choix d'une orientation.

Or, du jour au lendemain, l'enfant gravement malade sort de ce contexte. Son premier lieu de vie devient l'hôpital, son rythme régulier est celui des traitements, il est séparé de ses camarades, son travail scolaire s'interrompt et son avenir personnel se réduit momentanément à l'espoir de la guérison.

Pour toutes ces raisons, maintenir le lien de l'enfant malade avec son établissement, sa classe, ses camarades, revêt une importance qui va bien au-delà du seul aspect scolaire et qui a sa part dans le processus de guérison. Organiser sa scolarité au sein même de tous les lieux de soins où il va séjourner est essentiel.

Virginie :

« Pour ma première année de lycée, c'est la solidarité familiale qui a joué : une cousine, qui est dans le même lycée que moi et dans la même spécialité, m'a recopié mes cours. Moi, je dormais 24 heures sur 24. Au sein du service pédiatrique, on est bien entourés par les bénévoles, l'animatrice, mais quand on est chez soi, c'est plus dur. »



Isabelle :

« Ma fille, qui a eu une greffe, voulait aller à l'école pendant cette période. Elle était en grande section de maternelle. L'accueil par ses camarades s'est très bien passé parce que la maîtresse a fait le relais, en expliquant les choses. Du coup, quand ma fille est revenue sans cheveux avec un foulard, toute bouffie, il n'y a eu aucun problème. Les maîtresses avaient aussi transmis une lettre à tous les parents, leur recommandant de ne pas envoyer leurs enfants à l'école s'ils étaient malades, même pour une simple gastro. »

L'école à l'hôpital

L'Éducation nationale mène une action spécifique pour la scolarité des enfants hospitalisés. En plus des ressources apportées par le CNED (Centre national d'enseignement à distance), elle affecte des centaines d'enseignants spécialisés dans les structures hospitalières ou les maisons d'enfants à caractère sanitaire. En faisant largement appel aux technologies de l'information et de la communication, environ 11.000 enfants sont ainsi scolarisés chaque année dans un cadre hospitalier.

Frank :

« Avec l'école, ça s'est très bien passé. La maîtresse de mon fils a fait cours grâce aux ordinateurs. C'était intéressant dans les deux sens, pour ses copains qui gardaient le contact avec leur camarade, et pour mon fils qui ne se sentait pas isolé. Il pouvait se connecter quand il le voulait, y compris à la maison. »

Mais si le système est globalement satisfaisant en ce qui concerne les élèves du primaire, il montre souvent ses limites en ce qui concerne les élèves plus jeunes, plus âgés ou souffrant de séquelles, ainsi que pour les élèves qui suivent des filières spécifiques ou professionnelles. Enfin, les aides pour assurer les réorientations nécessaires après la maladie ou ses séquelles sont inexistantes.

Virginie :

« À l'hôpital, il n'y a pas de section de maternelle. Je trouve ça vraiment dommage que des enfants en bas âge n'aient pas d'institutrice. Je veux bien entendre qu'il y a d'autres priorités, mais c'est important. »

Béatrice :

« Tout ne va pas bien dans le domaine de la scolarisation. En hémato, il y avait un système d'école à l'hôpital, mais l'institutrice n'a pas voulu de mon fils. Il avait huit ans, mais plutôt quatre en âge mental, à cause sa tumeur cérébrale. Lui, il voulait aller avec les autres enfants, dessiner... L'institutrice a dit qu'à son âge, il ne pouvait pas assister à la classe des petits. On s'est retrouvés sans rien. »

Dominique :

« Pas grand-chose n'est fait pour les ados dans le service de pédiatrie. Il y a une institutrice qui passe, mais pas pour les gamins qui sont au collège. Mon fils était en 3ème. »

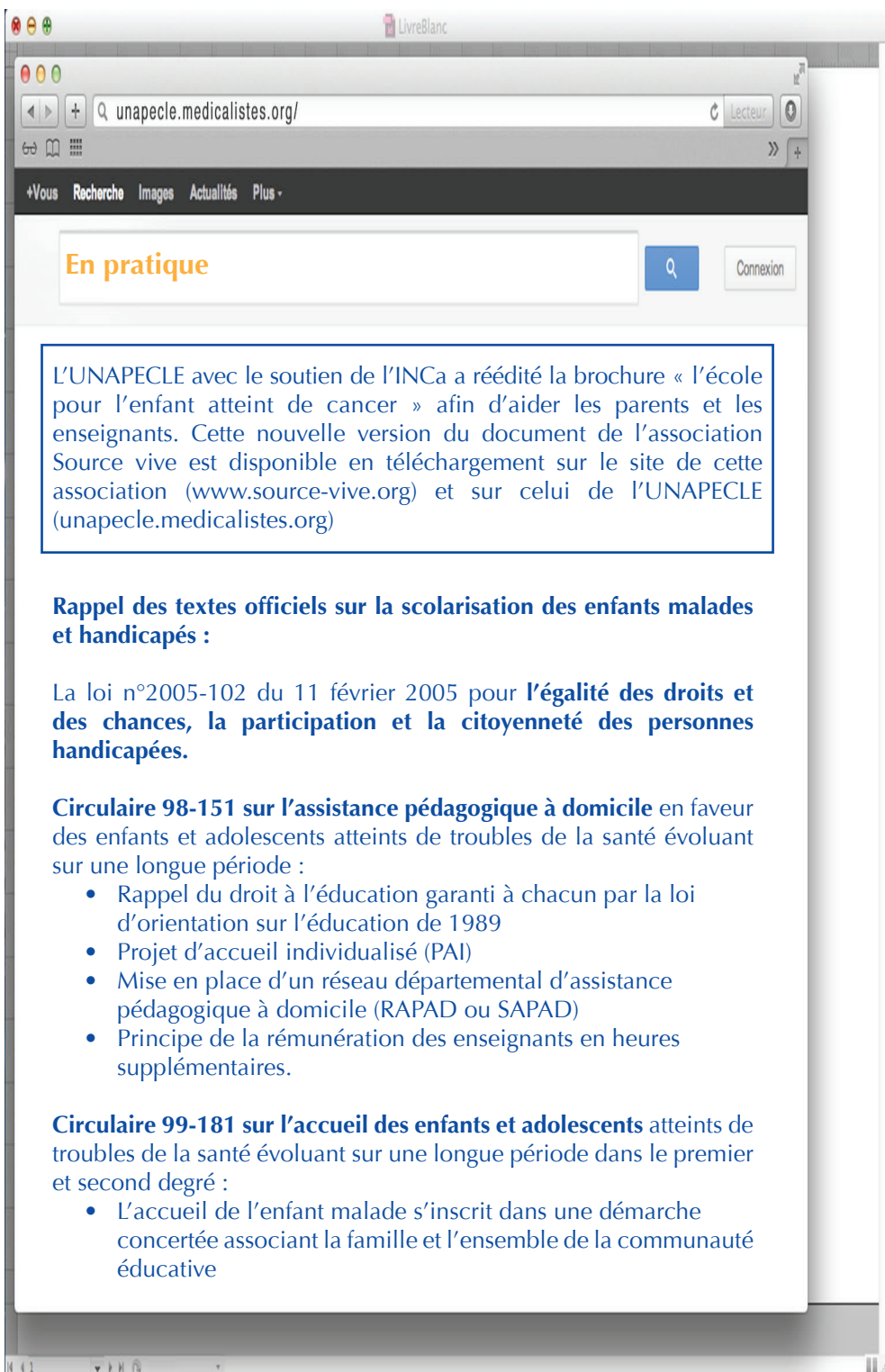
Un manque d'information dans les établissements scolaires

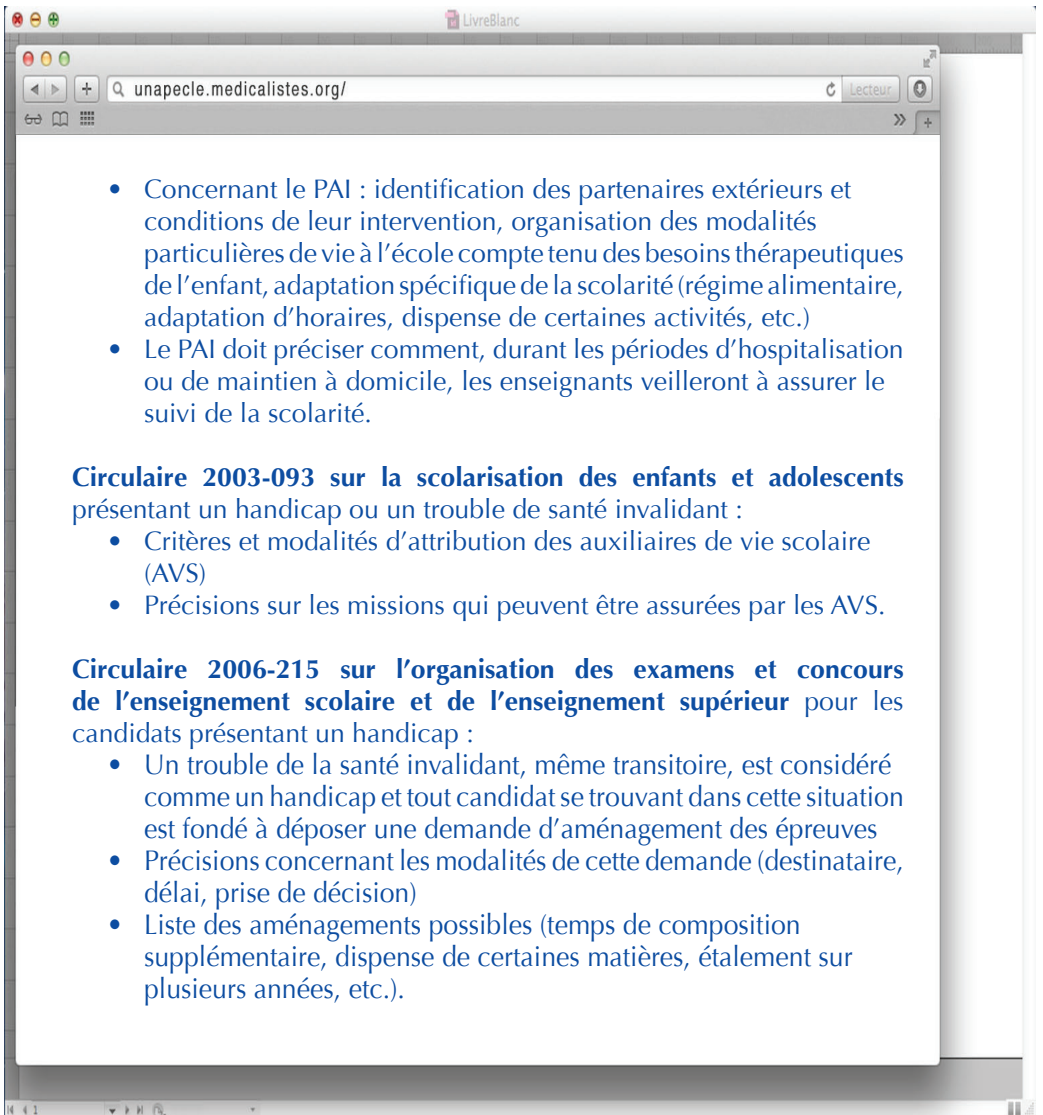
Si les textes officiels étaient vraiment connus par tous les acteurs de la vie éducative, appliqués correctement et avec des moyens financiers adaptés, ils permettraient d'assurer la continuité de la scolarité des enfants et adolescents atteints de cancer ou de leucémie. Hélas, ce n'est pas le cas. Sur le terrain, le constat est alarmant.

La méconnaissance du dispositif et de l'éventail des possibilités est encore largement répandue chez les enseignants et les chefs d'établissements.

Sylvie :

« Actuellement, il y a des chefs d'établissement qui ne sont toujours pas au courant de ce qui existe. Peut-être qu'une sensibilisation au niveau des enseignants pourrait être faite ? Par exemple un document, dans la salle des profs, expliquant qu'un enfant malade a droit à une aide à domicile pour sa scolarité... »





L'information des enseignants et des chefs d'établissement est essentielle si l'on veut leur permettre d'accueillir l'enfant gravement malade dans de bonnes conditions pour lui et pour sa classe, conformément aux textes applicables en la matière. Certaines associations de parents avaient initié, ces dernières années, des formations pour les étudiants en IUFM¹¹ sur ce thème de l'accueil de l'enfant gravement malade et de la continuité de sa scolarité. Il est très regrettable que pour des raisons budgétaires, elles ne soient plus aujourd'hui d'actualité et que les nouveaux modes de formation des enseignants ne soient pas accessibles aux associations « formatrices ».

11. Institut Universitaire de Formation des Maîtres

Une question de volonté et de moyens

Lorsque les aménagements prévus par les textes sont connus, leur mise en place se heurte aussi, parfois, à de la mauvaise volonté dans les établissements.

Thierry :

« Notre difficulté a été de trouver des professeurs pour l'instruction à domicile. Au lycée, il n'y avait aucun volontaire. Le proviseur disait : « Je ne peux pas obliger un professeur à faire ça. ». Donc je me suis déplacé au lycée, je leur ai demandé de me donner des photocopies des cours, de préparer une chemise que je viendrai chercher. Le proviseur n'a pas voulu me recevoir. Sa secrétaire était gênée. Quand j'ai menacé d'en référer à l'Inspecteur d'Académie, on m'a proposé une connexion internet avec un accès à tous les cours. C'était vraiment de la mauvaise volonté, ils auraient dû me le dire dès le début. »

Vincent :

« Mon gamin, il adore l'école. Je ne sais pas comment il tire la ressource pour les maths et la physique avec la chimie, mais il y arrive. A l'hôpital, tout le monde est formidable, on vous explique tout. A l'école, c'est différent, les parents doivent se débrouiller tout seuls. »

La deuxième difficulté réside dans le manque de moyens pour mettre en œuvre le dispositif.

Par exemple, il est incompréhensible que le contingent d'heures supplémentaires alloué par le rectorat et géré par l'inspecteur d'académie soit épuisé à partir du mois de février dans de très nombreux départements, alors qu'il est censé être calculé à partir des besoins identifiés au cours des trois années précédentes. Ce contingent d'heures supplémentaires est-il réellement et intégralement affecté au soutien des enfants et adolescents malades ?

De même, les auxiliaires de vie scolaire (AVS) sont trop peu nombreux et mal formés. Indispensables à certains enfants ou adolescents pour pouvoir suivre correctement leur scolarité, les auxiliaires de vie scolaire ne sont pas un luxe mais un droit. Actuellement, le terme d'AVS regroupe des personnes de formations et de statuts très variés, ne disposant pas

vraiment de compétences adaptées à la tâche importante qu'ils ont à accomplir. On pourrait prendre exemple sur l'Italie, dont les « maîtres de soutien » (l'équivalent de nos AVS et dont la création de ceux-ci s'est inspirée) ont un vrai métier, stable, appuyé sur une formation de trois ans, assez proche de celle des éducateurs spécialisés dans notre pays.

Karine :

« Pour l'école à domicile, j'ai téléphoné à un directeur d'école et on a trouvé quelquefois trois heures par semaine ; ce n'est pas grand-chose... »

Anne-Blanche :

« Les assurances ont pris en charge la première année de scolarité, mais la deuxième année, ils ont dit : maladie chronique, on ne peut plus payer. »

Bénédicte :

« Mon fils avait la chance d'avoir une classe en rez-de-chaussée. On a le droit d'avoir une auxiliaire... sauf qu'il n'y en a pas ! La loi est en place mais il n'y a pas les moyens de l'appliquer. »

Béatrice :

« Quand mon fils a eu son deuxième cancer, il est devenu hémiplégique. J'ai fait une demande pour avoir une AVS, l'Académie a refusé. Du coup, je me suis entendue avec l'école pour jouer ce rôle d'AVS. J'accompagnais mon fils en classe, je lui ouvrais la trousse puisqu'il n'avait qu'une main. Il pouvait échanger avec ses copains, avoir des contacts, car quand on est malade, on est isolé. »

Pourtant, lorsque le dispositif prévu est correctement appliqué, l'expérience prouve qu'il représente un appui essentiel dans le maintien de la scolarité de ces enfants et adolescents, malgré les contraintes liées à la maladie et à son traitement.

Fanny :

« On m'a proposé que le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) m'aide pour rattraper mes cours. Finalement, en travaillant dur, j'ai pu passer mon bac en septembre. »

Dominique :

« Ma fille a dû arrêter la 4ème. Il y a eu quelques réunions avec des professeurs qui se sont portés volontaires pour venir à la maison ou qu'elle aille chez eux. Le principal du collège a été formidable. Il avait compris le problème de ma fille. »

Agathe :

« L'année de mon BEP, j'ai dû arrêter en avril. Il me manquait à peu près deux cents heures de cours, pourtant j'ai réussi à l'avoir. J'ai eu du mal mais l'école a été géniale. Je leur dis vraiment merci. »

Benjamin :

« C'était l'année du bac. Je n'ai pas voulu arrêter l'école. Voir mes potes, ça me changeait les idées. 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 21 h. Le lundi j'émergeais et j'allais à l'école les mardis, mercredis et jeudis. Les inconvénients, c'étaient les effets secondaires. J'ai eu toute la panoplie possible et imaginable. Vomissement, champignons dans la bouche. Mais l'administration et les professeurs ont bien joué le jeu... Un professeur m'a expliqué que je pouvais bénéficier d'aménagements pour les examens : tiers temps, agrandissement des feuilles d'examen, aide d'une secrétaire... J'ai d'abord refusé, je ne me sentais pas handicapé et finalement j'ai accepté. Résultat : j'ai eu des super notes au bac et j'ai décroché une mention bien. »

Au-delà des textes, un peu plus d'empathie et d'humanité...

Faute d'information, l'ignorance des textes applicables s'accompagne parfois d'une réticence due à la peur de la maladie.

Agathe :

« Avant la rentrée, avec maman, on est allées voir la conseillère principale d'éducation (CPE) deux fois, pour lui dire que j'avais un cancer, que je risquais d'être fatiguée et que je n'aurai plus de cheveux mais que je viendrai avec un bandeau. On leur a tout expliqué. A la rentrée, catastrophe. Je suis dans une section sociale où on parle beaucoup de santé. La prof demande : « Est-ce que tout le monde autour de vous est en bonne santé ? » Et elle ajoute en me regardant : « Celle là, on ne dirait pas qu'elle est en bonne santé, la tête, regardez-la... elle est malade, ça se voit. » J'étais bloquée. Je rentre à la maison en larmes. Le lendemain, cours d'anglais. La prof arrive, explique les règles de vie et dit : « Pas de bandeau ni de casquette dans ma classe. » Pourtant on avait prévenu la CPE, rien n'avait été transmis. J'étais dégoûtée. »

Il est fondamental que l'enfant malade reste vis-à-vis de ses camarades un enfant comme les autres même s'il n'a plus tout à fait la même vie que les autres, et une apparence parfois différente. S'il se sent rejeté, s'il a le sentiment que les autres se moquent de lui ou l'évitent, en plus du mal-être psychologique ressenti, il risque d'avoir peur de retourner à l'école et cela peut compromettre la continuité de sa scolarité.

Nora :
« Avant d'être hospitalisée l'année de mon CM2, j'avais des amies. Quand je suis revenue à l'école, elles ne me parlaient plus, ne m'approchaient plus de peur que je leur transmette mon cancer. J'étais mise de côté. Pourtant ma maîtresse avait bien expliqué à mes camarades ce que j'avais et ce qu'était un cancer. Mais la peur était plus forte. Du coup, je n'aimais plus aller à l'école. Je trouve important que les maîtresses ou profs expliquent ce qu'est le cancer lorsqu'un camarade en est atteint. Ou encore que dans les collèges et lycées, il y ait l'intervention de bénévoles d'associations. »

Marie-Odile :
« Il y a manifestement un manque d'information et de communication. Quand ma fille est arrivée à l'école, je sentais que tout n'allait pas bien. J'ai demandé à la directrice de parler de la maladie, mais elle n'était pas très chaude. Finalement, en octobre, à une réunion, j'ai simplement dit qu'elle avait eu une leucémie, qu'elle n'était pas dangereuse pour les autres, mais qu'eux pouvaient être dangereux pour elle. A partir de là, tout a changé, elle s'est très bien intégrée et les mamans venaient même me demander des nouvelles. »

L'investissement de la communauté éducative est primordial. Dès l'annonce de la maladie, elle doit tout faire pour évacuer les peurs, préparer les autres élèves aux changements dans la scolarité et l'apparence de leur camarade, bref, créer une ambiance solidaire, rassurante pour tous dans la classe : enfant malade, camarades et enseignants.

Vincent :
« La maladie, c'est compliquée. Au collège de mon enfant, ils ont décidé d'organiser une journée avec une psychologue et les élèves pour en parler. C'est vrai qu'ils ont été choqués, mais c'est possible de se réunir pour travailler là-dessus. Les réactions ne sont pas toujours aussi méchantes qu'on l'imagine. »

Guillaume :

« Au lycée, quand les autres se moquaient de moi, j'allais voir l'infirmière. Elle venait dans ma classe et elle expliquait ce que j'avais eu. Ça m'a beaucoup aidé. »

L'enfant ou l'adolescent malade et sa famille ont également un rôle à jouer pour dédramatiser cette information.

Virginie :

« Avec mon fils, on est allés présenter le film Globulyss* en maternelle et en primaire. Mon fils, qui n'avait plus beaucoup de cheveux, a montré son cathéter à ses camarades. Ensuite, pendant ses absences, toutes les semaines, j'allais chercher les fiches d'activité auprès de sa maîtresse. Pour le retour à l'école, mon fils était super fier. On a beaucoup de chance d'avoir pu toucher la directrice et sa maîtresse. »

Dominique :

« Un jour, ma fille est rentrée et m'a dit : « Je veux le dire à mes copains », parce qu'elle savait qu'elle n'aurait plus de cheveux. J'ai appelé l'infirmière du collège qui a proposé de faire une réunion devant toute la classe. Ma fille a expliqué qu'elle allait commencer une chimio, une copine lui a demandé si elle allait mourir, là ça a été dur parce qu'elle n'avait pas réfléchi au fait qu'elle pouvait mourir de son cancer. L'infirmière a répondu : « Non, justement si elle fait une chimio, c'est pour la guérir ». Il y a eu une vraie assistance pédagogique autour d'elle. Il y avait aussi le taxi qui venait la prendre à la maison et la déposait au collège. »

Et puis, comme souvent, il peut être utile d'observer ce qui se passe dans d'autres pays et d'en tirer des enseignements.

Françoise :

« Au Canada, dans la semaine qui a suivi l'hospitalisation de ma fille, ils ont dépêché une infirmière dans sa classe : elle a expliqué aux enfants ce qui passait. Du coup, les parents ont été au courant. Plus tard, ma fille a perdu ses cheveux et je suis allée voir les profs pour demander si elle pouvait porter un chapeau, car les chapeaux étaient interdits à l'école. Le maître m'a répondu : eh bien, tous les enfants mettront un chapeau. »

* Les Globulyss : Dessin animé à visée pédagogique, expliquant la leucémie et ses traitements, à destination des enfants et de leur famille.

CE QUE NOUS DEMANDONS

Dans tous les lieux de soins, **la présence constante et pérenne d'enseignants**, quelle que soit la filière dans laquelle est engagée l'enfant malade, afin de permettre à tous un suivi de scolarité et le passage de tous les examens.

La formation des conseillers d'orientation pour aider les jeunes malades et leur famille à composer leur avenir professionnel en fonction des conséquences de la maladie et des traitements.

L'organisation, par l'Éducation Nationale, **d'une campagne d'information** sur les dispositifs d'aide au maintien du lien scolaire pour les enfants gravement malades, en direction des chefs d'établissement et des enseignants.

La création d'un module concernant la scolarité de l'enfant malade (dispositifs existants, rôle de l'enseignant dans l'information de la classe et le suivi de la scolarité, etc.) dans la formation des futurs enseignants.

L'information des parents sur l'existence de l'APAD (Aide pédagogique à domicile) à chaque rentrée scolaire, avec la délivrance, de manière systématique, des coordonnées du SAPAD du département.

La communication aux associations de parents du mode de calcul du quota d'heures supplémentaires, de leur affectation et de leur mode de répartition.

L'unification du corps des auxiliaires de vie scolaire en termes de formation et de statut (contrat et pérennité).

Quand les associations pallient les manques

De nombreuses associations s'investissent, chacune à leur manière, dans des domaines divers, autour de l'enfant atteint de cancer ou de leucémie et sa famille. Certaines sont présentes dans les services d'oncologie pédiatrique et depuis longtemps.

Un apport précieux...

Tous les acteurs de la prise en charge de l'enfant, équipes soignantes et parents, reconnaissent que le travail des associations est irremplaçable et très bénéfique pour les familles. Il est un maillon supplémentaire dans « la chaîne du soin » et pallie bien souvent les carences du système de santé, conséquences de la rigueur budgétaire et de la politique de réduction des effectifs.

Chantal :

« Dans les associations, il y a l'écoute, les témoignages, l'expérience, et c'est capital. »

Selon leurs possibilités, les associations améliorent le confort médical des enfants en participant à l'achat de matériel collectif ou à la mise à disposition de psychologues, sophrologues, art-thérapeutes. Elles contribuent parfois au financement de la recherche médicale.

Les associations ont également été à l'origine d'une avancée importante pour les familles : la création de Maison de Parents ou l'acquisition d'appartements pour permettre un logement à bas coût pour les parents, à proximité de l'hôpital.

Brigitte :

« Le vrai problème, c'est le logement. Les maisons des parents, c'est très bien, mais il n'y en pas assez. Or, financièrement, on ne peut pas toujours payer une chambre dans un hôtel. Nous sommes exploitants agricoles. Pour les trois premières chimio, c'était un déchirement de laisser mon enfant. »

Les associations essaient de rendre la vie à l'hôpital aussi proche que possible du quotidien habituel d'un enfant ou d'un adolescent. Elles collectent et fournissent divers matériels ludiques, mettent à disposition des ordinateurs, aménagent des espaces de jeux, distribuent des cadeaux pour Noël ou les anniversaires, financent des animations (conteur, musicien, clown), organisent des sorties ou des vacances. Elles continuent à être présentes pour les enfants et les familles après la sortie de l'hôpital, et même après la maladie.



Françoise :

« A l'hôpital, c'est super protégé : beaucoup de visites, de suivi... Mais quand les traitements s'arrêtent, on se retrouve un peu larguée avec tous les effets secondaires qui arrivent. Une association m'a permis de ne pas me sentir lâchée. D'un côté, on est surmédicalisé, et puis plus rien. Cette évolution est normale mais ça engendre une certaine dose de panique pour les parents et les enfants. Heureusement qu'il y a les associations. »



Catherine :

« Je voudrais remercier toutes ces associations qui travaillent dans l'ombre. Mon fils est parti cet été avec une association extraordinaire. C'est vrai que ça fait une séparation avec l'enfant pendant une semaine, mais ils vivent des choses tellement fantastiques ! La visibilité du monde associatif après la maladie n'est pas évidente. Les médecins devraient l'inclure dans une prise en charge globale. »



... mais des besoins en ressources humaines et financières

Le soutien et l'aide que les associations peuvent apporter aux enfants, aux services hospitaliers, aux familles, sont fonction de leurs ressources financières et humaines.

Or, elles ont de plus en plus de difficulté à trouver des bénévoles qui s'investissent durablement. Une meilleure reconnaissance de l'étendue de leurs missions et de leurs actions permettrait de valoriser davantage ceux qui s'engagent auprès de ces structures.

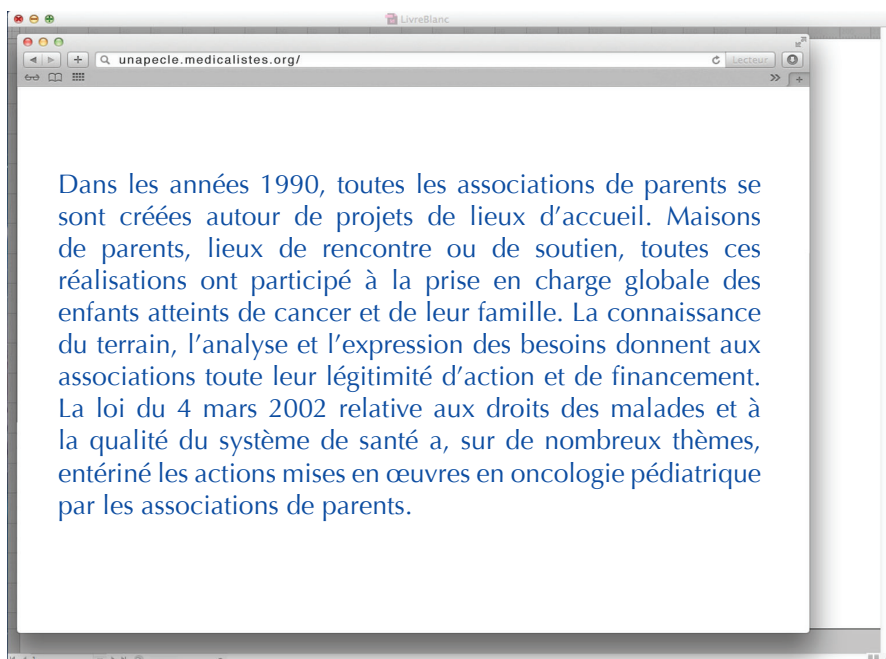
Karine :

« Nous connaissons des associations qui œuvrent auprès des enfants après la maladie, qui leur donnent du «peps». Ma fille est contente qu'on lui propose encore des sorties. Souvent, les associations et leurs actions ne sont pas connues, c'est dommage parce que c'est très bénéfique. Même la maison des associations, on ne sait pas toujours où elle est. »

D'autre part, même si les bénévoles ne se substituent pas aux professionnels, ils reçoivent néanmoins des émotions et des interrogations lourdes à porter, sans avoir toujours une formation satisfaisante à l'écoute et à la prise de distance.

Il est nécessaire de généraliser les programmes de formation à l'accueil pour les bénévoles associatifs et de mettre en place des groupes d'analyse de pratiques.

Pour tout cela, il faut des moyens financiers importants.



CE QUE NOUS DEMANDONS

Reconnaitre aux associations une vraie place et la pérenniser par un financement dédié dans le fonctionnement de la prise en charge globale des malades et de leurs proches.

Une information systématique des parents sur les actions et interventions des associations.

Des financements pour les associations participant à l'accueil, l'hébergement, l'information et le soutien des familles grâce à des lignes budgétaires fléchées au sein des financements que les établissements reçoivent des Agences régionales de Santé.

Permettre aux représentants des associations qui défendent les usagers dans les instances publiques **de percevoir des indemnités d'expertise.**

La reconnaissance des programmes de formation à l'écoute assurés par les associations pour leurs bénévoles associatifs et les soignants, à travers une participation financière des hôpitaux.

Un soutien financier à l'analyse des pratiques associatives par des lignes budgétaires fléchées dans les programmes nationaux : par exemple des lignes budgétaires dédiées dans les MIG.

6.

LA RECHERCHE

LA RECHERCHE

**DES COLLABORATIONS
À DÉVELOPPER**

170 AMÉLIORER LES RÉPONSES THÉRAPEUTIQUES

- 170 Essais thérapeutiques :
des consentements trop peu éclairés
- 170 De quoi me parle-t-on ?
- 174 Laisser un peu de temps aux familles
- 174 Des parents placés devant un choix impossible
- 176 CE QUE NOUS DEMANDONS**

177 DES MÉDICAMENTS PÉDIATRIQUES RARES ET SOUVENT INACCESSIBLES

- 177 Les enfants, les oubliés du médicament
- 180 Dons de sang et de moelle : toujours pas suffisant
- 180 Les études biologiques : des questions spécifiques
pour les parents
- 182 CE QUE NOUS DEMANDONS**

183 IDENTIFIER LES CAUSES, DÉVELOPPER LA PRÉVENTION, ANTICIPER L'AVENIR

- 183 « Pourquoi lui ? » : le besoin de comprendre
l'origine du cancer
- 186 Des parents noyés dans un flot d'informations peu fiables
- 186 Étudier les effets secondaires à long terme des traitements
- 190 CE QUE NOUS DEMANDONS**

intro

En 50 ans, la recherche clinique en oncologie pédiatrique a permis de faire passer le taux de guérison global de 20 à 75 %.

Cette progression spectaculaire est due aux avancées technologiques, aux combinaisons de traitements, à la mise en place de pratiques communes de protocoles thérapeutiques... Les progrès réalisés, l'espoir d'une augmentation des chances de guérison et d'une meilleure qualité de vie pour les jeunes malades pendant et après le traitement incitent souvent les parents à accepter l'inclusion de leurs enfants dans les nouveaux protocoles.

Pourtant les familles, déjà très mobilisées sur l'information et le soin, investissent peu le domaine de la recherche, même si elles reconnaissent son importance.

Un véritable effort doit être entrepris pour structurer et financer les recherches sur le cancer de l'enfant et l'adolescent. Il n'est pas admissible pour des parents de voir que des médicaments existent mais qu'ils ne sont pas accessibles ou pas adaptés à l'âge de leur enfant, que le petit nombre d'enfants atteints de cancer ne justifie pas une dotation financière pertinente pouvant réellement faire avancer les recherches sur les causes de survenue de ces maladies rares.

Une collaboration entre les patients et les chercheurs reste donc à construire. Une meilleure information, une prise en compte plus importante des préoccupations des parents et des enfants, un investissement plus fort dans la recherche en sciences humaines et sociales : ce sont les revendications et les souhaits qui ont émergé de ces États Généraux.

Améliorer les réponses thérapeutiques

Essais thérapeutiques : des consentements trop peu éclairés

Le lien étroit entre les soins et la recherche clinique est l'une des spécificités de l'oncologie pédiatrique ce qui a permis, en 30 ans, d'atteindre un taux de guérison global de 75 % des cancers de l'enfant.

Malgré cette avancée remarquable sur le plan médical, il reste encore du chemin à parcourir. En particulier pour que les familles reçoivent une information claire, simple et adaptée aux protocoles de soins et essais thérapeutiques et acquièrent suffisamment de connaissances et d'expertise sur la maladie et ses traitements pour devenir actrice à part entière des choix concernant les traitements de leur enfant.

De quoi me parle-t-on ?

Dans la plupart des cas, dès l'annonce du diagnostic, les enfants atteints d'un cancer sont inclus dans un protocole d'essai clinique qui nécessite l'adhésion des familles. Encore sous le choc de l'annonce, l'une des difficultés des parents est alors d'appréhender une organisation et un vocabulaire jusqu'alors parfaitement inconnus.

Denis :

« J'ai retrouvé récemment un document que l'on m'avait demandé d'approuver. Je pensais qu'il y était question de protection des données personnelles, que c'était lié à la loi «informatique et libertés», alors qu'il s'agissait d'autoriser des essais thérapeutiques sur mon fils. J'ai vraiment eu le sentiment de ne pas avoir compris ce document au moment où je l'ai signé. Quand on est dans les mains des médecins, on n'a pas de recul, on fait confiance. »

L'incompréhension et le manque d'information claire peuvent être ressentis comme des agressions de la part des familles. Cela peut mettre en péril la confiance établie entre l'équipe soignante et les parents. Comment signer un consentement dont on ne saisit pas tous les tenants et aboutissants ?

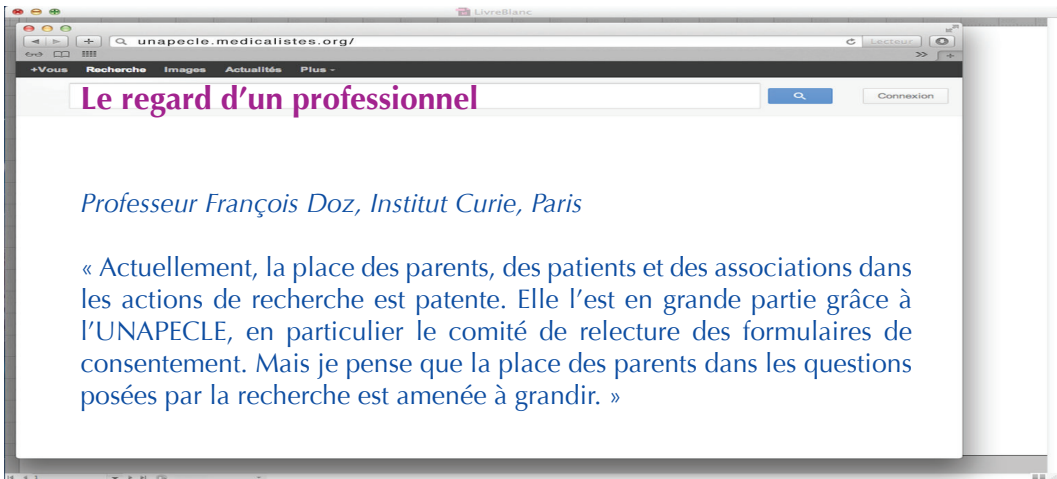
Régina :

« Sur les protocoles de recherche, je voudrais dire que pour ma fille, le choix avait été fait de la soigner chez les enfants, et nous avons signé le protocole, elle n'était pas majeure, mais le choix a été fait avec elle. Le docteur X nous a aidés dans ce choix, il a pris le temps de nous écouter. Dans un protocole existant il y a une partie qui fait partie des essais thérapeutiques au titre de l'évolution du protocole, et moi j'estime que si les traitements s'améliorent c'est grâce à ça. Je ne pouvais pas l'imposer à ma fille. Elle avait dix sept ans ; elle a participé à un protocole où elle a reçu un produit qui provoquait une coagulation du sang. Avant chaque injection, on mesurait sa coagulation. Un jour, elle a fait un AVC. Suite à cela, elle a été tirée au sort pour ce médicament, on ne sait pas trop pourquoi. »

Si la relation de confiance a été bien ancrée dès le départ avec l'équipe soignante, le problème est moins aigu ; il reste cependant à donner, au niveau de la population européenne, une formation sur ce sujet : une pédagogie claire et des notions simples permettraient à tous de donner un consentement libre et argumenté.

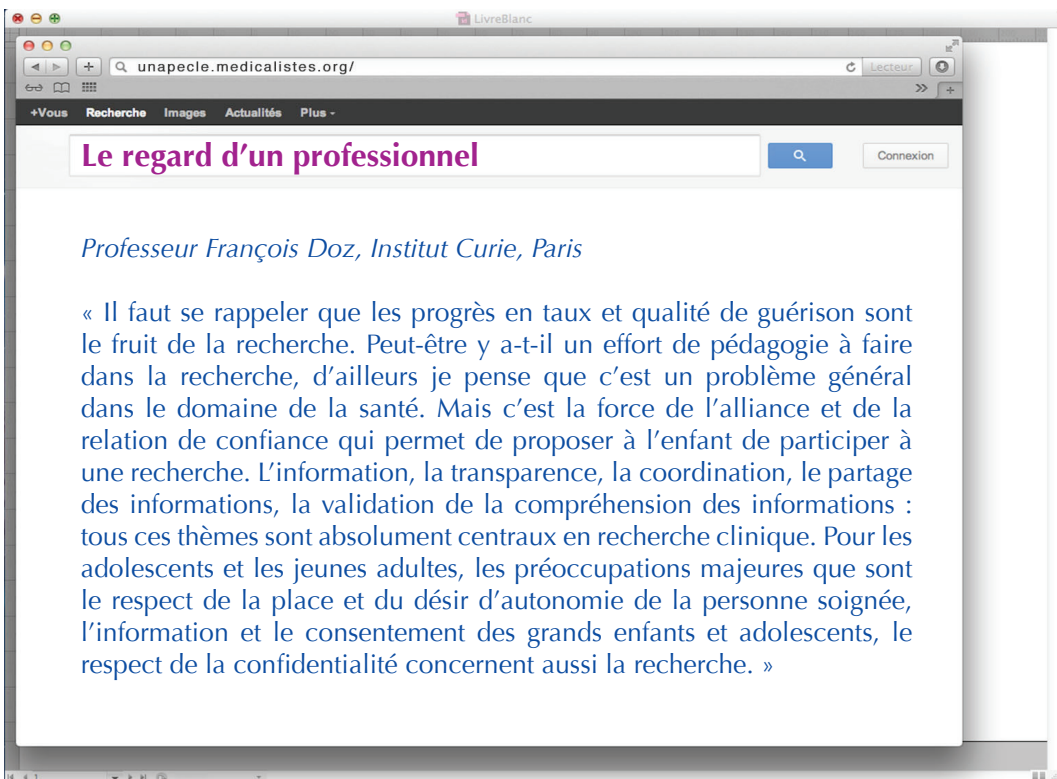
Depuis plusieurs années, les associations de parents travaillent sur la réalisation des essais thérapeutiques et sur la pertinence de l'information donnée aux familles et aux enfants dans les protocoles. Des parents formés par l'INSERM¹² aux pratiques et à la spécificité de la recherche clinique en pédiatrie relisent les protocoles et font des remarques sur le déroulement de l'essai en regard de la maladie et de ses conséquences sur la vie familiale ; ils corrigent les notices d'information et le consentement destinés aux parents et aux grands enfants. Ce travail n'est réalisé qu'à la demande du promoteur qu'il appartienne au domaine privé ou au domaine institutionnel. Les remarques des relecteurs ne sont prises en compte que si le rédacteur le souhaite.

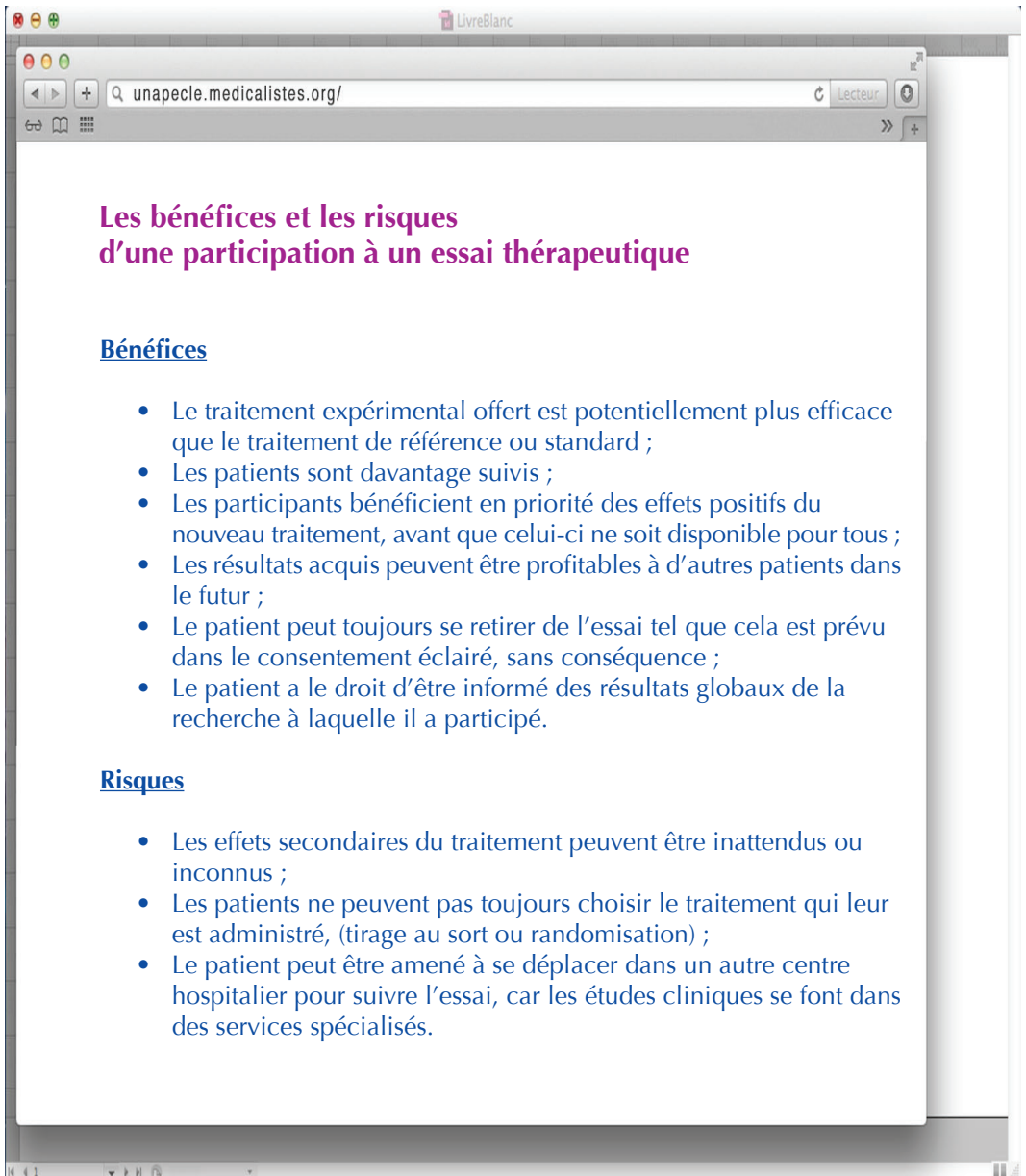
12. Institut national de la santé et de la recherche médicale



Certains ont évoqué l'idée de former la population sur ce sujet, par exemple en enseignant les rudiments de la recherche clinique dans les lycées, afin que ces informations soient moins difficiles à assimiler dans l'urgence.

Former les soignants à la pédagogie, leur apprendre à vulgariser et à expliquer de façon simple des notions complexes permettrait aussi de faciliter la compréhension, donc le consentement libre et éclairé des patients et des familles.





Françoise :

« A la demande de l'hôpital, on est rentrés dans une base de données européenne avec l'accord de nos deux enfants, ma fille qui était malade et son grand frère. Cette base de données de protocoles a servi à une petite fille en Italie : quand elle faisait des complications, ils appliquaient tout de suite la solution qui avait été trouvée pour ma fille. »

Laisser un peu de temps aux familles

Les parents l'apprennent vite, les cancers de l'enfant ont une croissance extrêmement rapide (quelques semaines voire quelques jours) laissant à l'enfant un état général habituellement bien conservé, mais entraînant un risque vital ou fonctionnel à court terme en fonction de la localisation de la tumeur. Et les oncologues veulent mettre en œuvre le plus rapidement possible les thérapeutiques qui vont pouvoir enrayer ce développement rapide de la maladie. Mais il est primordial pour les parents de pouvoir dissocier le moment de l'annonce de la proposition d'inclusion dans un essai clinique.



Olivier :

« Parfois, quelques heures suffisent. Ce laps de temps permet aux parents de prendre un peu de recul, d'élaborer des questions et de mieux saisir les notions permettant de donner un consentement réellement éclairé. »

Des parents placés devant un choix impossible

Au moment de la proposition d'inclusion dans un essai clinique, les parents se retrouvent tout d'un coup investis d'une énorme responsabilité. Ils peuvent être assaillis de sentiments ambivalents. D'un côté, ils revendiquent à juste titre d'avoir leur mot à dire, d'être consultés ; de l'autre, ils peuvent avoir l'impression que le médecin « ne prend pas ses responsabilités » et qu'on leur demande à eux, néophytes, de prendre une décision impossible. Très tôt dans le parcours de l'enfant un dialogue franc et simple doit s'instaurer entre les parents parfois l'enfant et le médecin référent sur le sujet de la recherche clinique.



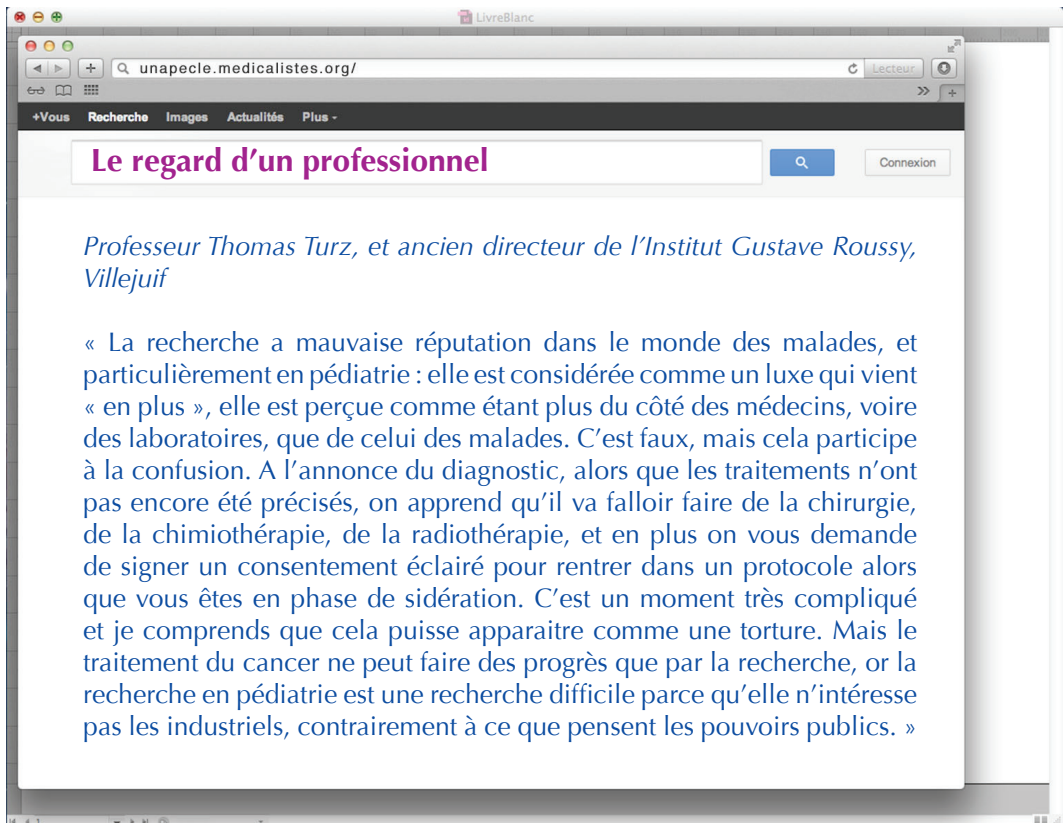
Édith :

« On nous a proposé un essai thérapeutique, mais c'était terrible. Les enfants devaient être tirés au sort pour savoir s'ils allaient prendre le médicament. On nous a fait remplir un grand questionnaire pour recueillir notre accord. Au final, notre fils n'a pas supporté sa première chimio avec ce traitement. Cela nous a retiré une épine du pied. »

Ludovic :

« On vous fait signer un papier entre un protocole américain et un anglais ou européen, auquel on ne comprend rien. On doit choisir entre deux associations de molécules. L'une est néfaste pour le rein, l'autre pour le foie. C'est ridicule. Si on ne choisit pas, il y a une randomisation : c'est un ordinateur qui décide. Et là, c'est cornélien. Je me suis dit : mon fils a deux reins mais il n'a qu'un foie. C'est un truc de dingue. Du coup, je n'ai pas donné de réponse et il y a eu randomisation. La chimio est faite, on ne se met plus martel en tête, c'est comme ça. Je me demande si c'est bien de donner ce choix aux parents, car il est impossible. »

Les États généraux ont montré la nécessité d'instaurer très tôt dans le parcours de soin un dialogue entre les parents, le médecin référent, voire l'enfant sur la recherche clinique afin que le consentement éclairé prenne tout son sens pour les familles concernées. C'est seulement dans ces conditions que le plus grand nombre d'enfants pourront bénéficier de thérapies innovantes.



The image shows a screenshot of a web browser window. The address bar contains the URL unapeclle.medicalistes.org/. The page title is "Le regard d'un professionnel". Below the title, there is a search bar and a "Connexion" button. The main content of the page is an article by Professeur Thomas Turz, et ancien directeur de l'Institut Gustave Roussy, Villejuif. The article text is as follows:

« La recherche a mauvaise réputation dans le monde des malades, et particulièrement en pédiatrie : elle est considérée comme un luxe qui vient « en plus », elle est perçue comme étant plus du côté des médecins, voire des laboratoires, que de celui des malades. C'est faux, mais cela participe à la confusion. A l'annonce du diagnostic, alors que les traitements n'ont pas encore été précisés, on apprend qu'il va falloir faire de la chirurgie, de la chimiothérapie, de la radiothérapie, et en plus on vous demande de signer un consentement éclairé pour rentrer dans un protocole alors que vous êtes en phase de sidération. C'est un moment très compliqué et je comprends que cela puisse apparaître comme une torture. Mais le traitement du cancer ne peut faire des progrès que par la recherche, or la recherche en pédiatrie est une recherche difficile parce qu'elle n'intéresse pas les industriels, contrairement à ce que pensent les pouvoirs publics. »

CE QUE NOUS DEMANDONS

Un délai systématique entre l'annonce du diagnostic, l'information sur le traitement que va suivre l'enfant et la proposition d'inclusion dans un essai thérapeutique.

Une meilleure coordination entre les organismes chargés de valider les protocoles de recherche clinique en pédiatrie : Agence de sécurité sanitaire des médicaments (ANSM), Comités de protection des personnes (CPP) et représentants des associations.

La lisibilité des informations liées aux protocoles thérapeutiques.

La création d'un « label » d'agrément des associations formalisant l'intégration des remarques émises par les parents avant l'édition définitive des protocoles, des formulaires d'information et de consentement destinés aux familles.

Une formation des parents volontaires à la recherche clinique en pédiatrie et l'intégration de ces parents formés dans les groupes de travail nationaux et internationaux, en amont de la rédaction des protocoles.

Un accès facilité aux résultats des recherches lorsqu'elles sont achevées, pour les parents et enfants qui le souhaitent.



Des médicaments pédiatriques rares et souvent inaccessibles

Les enfants, les oubliés du médicament

Les cancers observés chez les enfants et les adolescents sont des maladies rares, variées et très différentes des cancers de l'adulte. Les familles souhaitent voir s'ouvrir de nouvelles voies de recherche spécifiques et originales dans les tumeurs et hémopathies¹³ de l'enfant et de l'adolescent. La majorité des parents estiment en effet que les enfants sont, encore aujourd'hui, les «oubliés» de la recherche thérapeutique. Les différents acteurs de cette recherche qu'ils soient du secteur public ou du secteur privé doivent coordonner leurs connaissances et leurs forces pour apporter aux enfants des thérapies qui pourraient même être parfois ensuite dispensées aux adultes, contrairement à ce qui se passe aujourd'hui.

Alors que la réglementation européenne négociée avec les associations de parents les y oblige, les industriels du médicament développent trop rarement des recherches spécifiques en oncologie pédiatrique. La réglementation n'a pas fait augmenter, jusqu'à présent, le nombre de médicaments innovants auxquels les enfants peuvent avoir accès en Europe. Ceci par manque de volonté des industriels du médicament et des politiques, nationaux et européens qui ne considèrent pas cette question comme prioritaire dans leurs stratégies individuelles.

Avec pour résultat qu'en Europe, les molécules les plus innovantes ne sont pas accessibles aux jeunes malades ; les formes galéniques sont inadaptées aux plus jeunes âges et les médicaments prescrits le sont souvent hors des indications de l'autorisation de mise sur le marché (AMM).

Il est nécessaire d'améliorer la coordination des connaissances et des moyens de la recherche publique et privée, afin de soigner les enfants avec des traitements adaptés à leur âge et à leur pathologie. De nouvelles voies de recherche spécifiques et originales doivent être menées dans les tumeurs et hémopathies de l'enfant et de l'adolescent.

13. Maladies qui touchent les cellules sanguines.

Michel :

« Au niveau des chimio, rien n'est fait pour les enfants. Ce sont des chimios pour adultes que l'on adapte aux enfants. Pour les laboratoires pharmaceutiques ce n'est pas intéressant de se lancer chez les enfants. Il faut qu'on fasse des recherches dans ce domaine, même s'il n'y a pas beaucoup d'enfants touchés. »

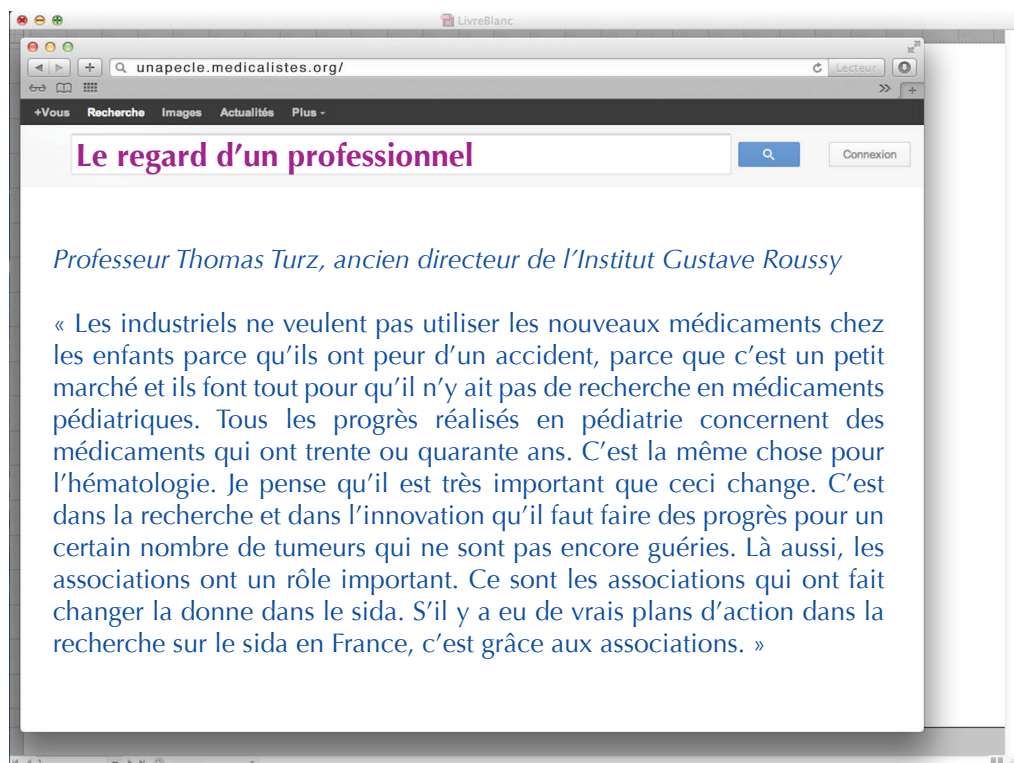
Alexis, jeune patient :

« Les médicaments ne sont pas bons et ils sont très gros, peut-être qu'on pourrait les enrober avec quelque chose de bon. Ensuite il y a des prises très importantes. Le mercredi j'en avais seize. Il faudrait les espacer. »

Lors des réunions des Etats généraux, des parents se sont dit révoltés que davantage de recherches ne soient pas menées dans ce domaine, sous prétexte qu'il y a relativement peu d'enfants touchés.

Jean-Claude :

« Pour les labos pharmaceutiques, ce n'est pas assez rentable de faire des médicaments pour les enfants parce qu'ils ne sont pas assez nombreux. »



The screenshot shows a web browser window with the address bar containing 'unapecle.medicalistes.org/'. The page title is 'Le regard d'un professionnel'. Below the title, there is a search bar and a 'Connexion' button. The main content of the page is a quote from Professeur Thomas Turz, ancien directeur de l'Institut Gustave Roussy. The quote discusses the reluctance of pharmaceutical companies to invest in pediatric research due to the small market size and the fear of accidents, and emphasizes the importance of research and innovation in pediatrics, particularly in oncology and hematology. It also mentions the role of associations in driving change, such as in the case of HIV/AIDS research in France.

Le règlement pédiatrique européen

Le règlement n°1901/2006 du Parlement et du Conseil européens, relatif aux médicaments à usage pédiatrique, a pour principaux objectifs de :

- Faciliter le développement et l'accès aux médicaments pour les enfants,
- Assurer un haut degré de qualité quant à la recherche, l'évaluation et à l'autorisation de mise sur le marché des médicaments à usage pédiatrique,
- Améliorer la mise à disposition d'informations sur l'utilisation des médicaments chez l'enfant.

Entré en vigueur le 26 janvier 2007, le Règlement Européen impose aux firmes pharmaceutiques l'obligation de déposer auprès du Comité Européen Pédiatrique (PDCO) un Plan d'Investigation Pédiatrique (PIP) pour tout nouveau médicament, avec un système de récompenses financières pour les firmes s'engageant à développer des médicaments adaptés aux enfants.

Il comprend également :

- Un soutien au développement d'un réseau européen d'investigation clinique dans le domaine des médicaments en pédiatrie (European Paediatric Network)
- L'amélioration de l'accès du public à diverses informations sur les thérapeutiques en pédiatrie, par la mise en place de deux bases de données : la base européenne des essais cliniques en pédiatrie (EUDRACT) et la base des médicaments autorisés en pédiatrie en Europe (Eudrapharm)

En septembre 2012, la Commission Européenne a lancé une consultation publique sur l'expérience acquise durant les cinq premières années du règlement pédiatrique, en s'appuyant sur le rapport quinquennal de l'Agence européenne du médicament (EMA) destiné à la Commission européenne.

Dons de sang et de moelle : toujours pas suffisant

Les familles déplorent également la pénurie de dons du sang et de moelle osseuse, si précieux dans le traitement des leucémies et des hémopathies.

Rémy :

« Il faut sensibiliser davantage le grand public sur les dons de moelle osseuse et le don du sang. Nous sommes pratiquement le dernier pays européen en matière de don. La communication devrait commencer à l'école. »

Dans le domaine des leucémies et des hémopathies, le développement de recherches associées aux cellules souches et au don de moelle doit être assuré par des financements spécifiques et pérennes.

La mise en commun des outils et des protocoles doit être faite au niveau européen et les essais thérapeutiques où des questions éthiques sont en jeu, doivent inclure obligatoirement des financements publics afin d'assurer leur déroulement dans des conditions de qualité et de suivi irréprochables.

Les études biologiques

A l'interface entre « recherche clinique » et « recherche sur les causes », la problématique du consentement pour la réalisation d'études biologiques pose de nombreuses questions aux parents. En effet, certains protocoles de recherche clinique comprennent des études biologiques, soit à titre pronostique avec l'utilisation de critères biologiques pour guider l'intensité du traitement ou bien, à traitement identique, pour mettre en évidence de

nouveaux facteurs pronostiques, soit à titre thérapeutique et dans ce dernier cas il s'agit alors de guider le traitement en fonction de l'existence d'une « cible » thérapeutique ou bien de démontrer prospectivement l'existence de telles cibles pour de futures études.

De même, certaines questions biologiques peuvent être posées en dehors des études prospectives. Il peut s'agir de sujets de recherche concernant des patients non inclus dans des études prospectives (situation de plus en plus fréquente en raison de la difficulté à activer des études prospectives souvent internationales et complexes à monter et financer). Il peut s'agir aussi de sujets de recherche concernant des patients inclus dans des études prospectives mais non envisagés au moment où l'étude a été conçue.

Toutes ces études biologiques sont réalisées à partir de spécimens tumoraux du malade mais aussi de matériels biologiques issus des patients. Un consentement spécifique est alors demandé aux parents pour la réalisation de ces études biologiques; Cette complexité est souvent mal comprise et mal vécue par des familles peu formées à la culture scientifique. Ces études sont parfois à l'interface avec la recherche des causes lorsque cela concerne la recherche d'une éventuelle prédisposition génétique. Dans ce cas la décision des parents est difficile et augmente leur culpabilité. Des dispositifs d'aide à la décision pourraient aider ces familles.

Une autre question est souvent abordée par les malades et leur famille : le droit des malades sur l'exploitation et le devenir des spécimens biologiques. A long terme en effet les enfants devenus adultes peuvent souhaiter avoir un droit de regard sur ces échantillons. Cette demande n'est quasiment jamais abordée dans les notices d'information et les formulaires de consentement.

CE QUE NOUS DEMANDONS

La participation des parents aux groupes thématiques de la Société française des cancers chez l'enfant (SFCE) débattant des protocoles nationaux et internationaux ; la participation de parents anglophones aux groupes de travail européens.

Partager l'information en organisant le parcours des protocoles pédiatriques avec les différents organismes chargés de les valider : coordination avec l'ANSM, les CPP et le comité de relecture de l'UNAPECLE sur les documents d'information destinés aux parents et aux enfants.

Favoriser la recherche en pédiatrie, sur les maladies rares et en cancérologie pédiatrique en particulier.

La promotion d'appels à projets spécifiques et ciblés sur les thérapies des cancers pédiatriques.

Le développement de programmes de recherche européens ou nationaux sur des formes galéniques adaptées aux plus petits.

Une plus grande place des associations de parents d'enfants malades dans les groupes de travail portant sur les médicaments pédiatriques et sur l'éthique de la recherche.

Identifier les causes, développer la prévention, anticiper l'avenir

« Pourquoi lui ? » : le besoin de comprendre l'origine du cancer

« Quelle est la cause du cancer de mon enfant ? »

Les réponses du corps médical restent prudentes, compte tenu de la diversité des facteurs de risques environnementaux et génétiques encore mal identifiés. C'est pourtant une préoccupation majeure des parents. Environnement, facteurs génétiques, tous ces éléments concourent à culpabiliser des parents éprouvés par la maladie grave. La recherche fondamentale sur ce sujet est ressentie comme très sacrifiée par les familles qui n'ont pas de réponse claire à leurs questions. Parallèlement des bruits courent sur telle cause probable sans qu'aucune preuve scientifique ne soit venue étayer telle ou telle hypothèse. Or, malgré un certain nombre de recommandations du plan cancer, ces points sont laissés à la marge.

« Pourquoi notre enfant est-il malade ? »

C'est la question que se posent tous les parents. Avec son corollaire immédiat : la culpabilité. Ils s'interrogent sur leur responsabilité, sur l'éventuelle influence de leurs choix de vie : ce que la mère a fait pendant sa grossesse, ce qu'elle a mangé, les médicaments qu'elle a pris, les endroits où la famille vit ou a vécu, etc.

Les cancers de l'adulte sont souvent reliés à des modes de vie ou à des situations vécues ou subies pendant de nombreuses années (alcool, tabac, amiante, pesticides...).

L'apparition de cancers chez les enfants ou les adolescents ne pouvant pas être imputée à ce type d'exposition de longue durée, l'absence de réponse sur l'origine du cancer de l'enfant entretient l'incompréhension des parents et laisse perdurer ce sentiment insupportable de culpabilité.

David :

« Pour ce qui concerne l'origine de la maladie, il y a des milliards qui sont investis dans le soin et très peu dans la prévention. On se pose la question de comment c'est arrivé. Il est fondamental de réfléchir sur les causes de la maladie. »

Et lorsque des recherches sont en cours, le manque de communication sur leurs objectifs et leurs avancées laisse les familles seules face à leurs questionnements. Encore plus si elles ont elles-mêmes participé à des enquêtes sans être informées des résultats ou des conclusions de celles-ci.

Brigitte :

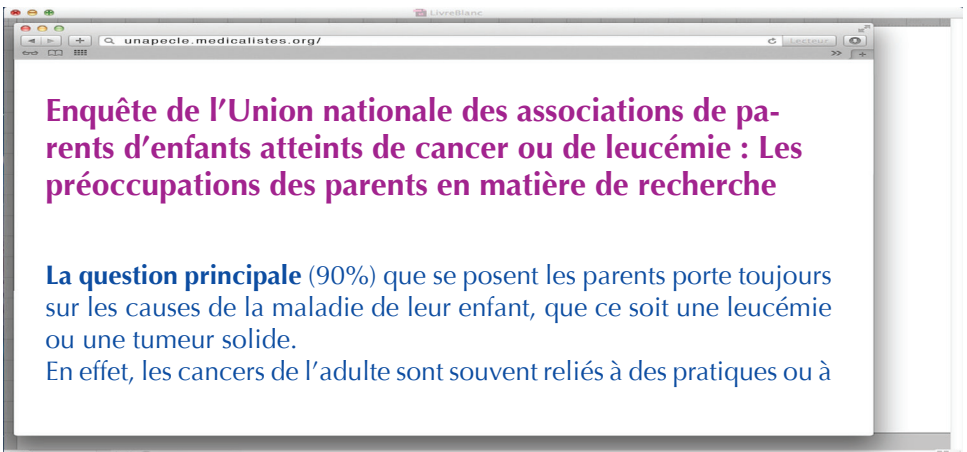
« On nous a envoyé un dossier anonyme à remplir. Il s'agissait de faire des statistiques sur l'origine de la maladie, au niveau européen. Notre cas était intéressant puisqu'un seul des deux jumeaux était malade alors qu'ils ont eu le même mode de vie, la même nourriture, etc. Mais nous n'avons jamais eu de suite. »

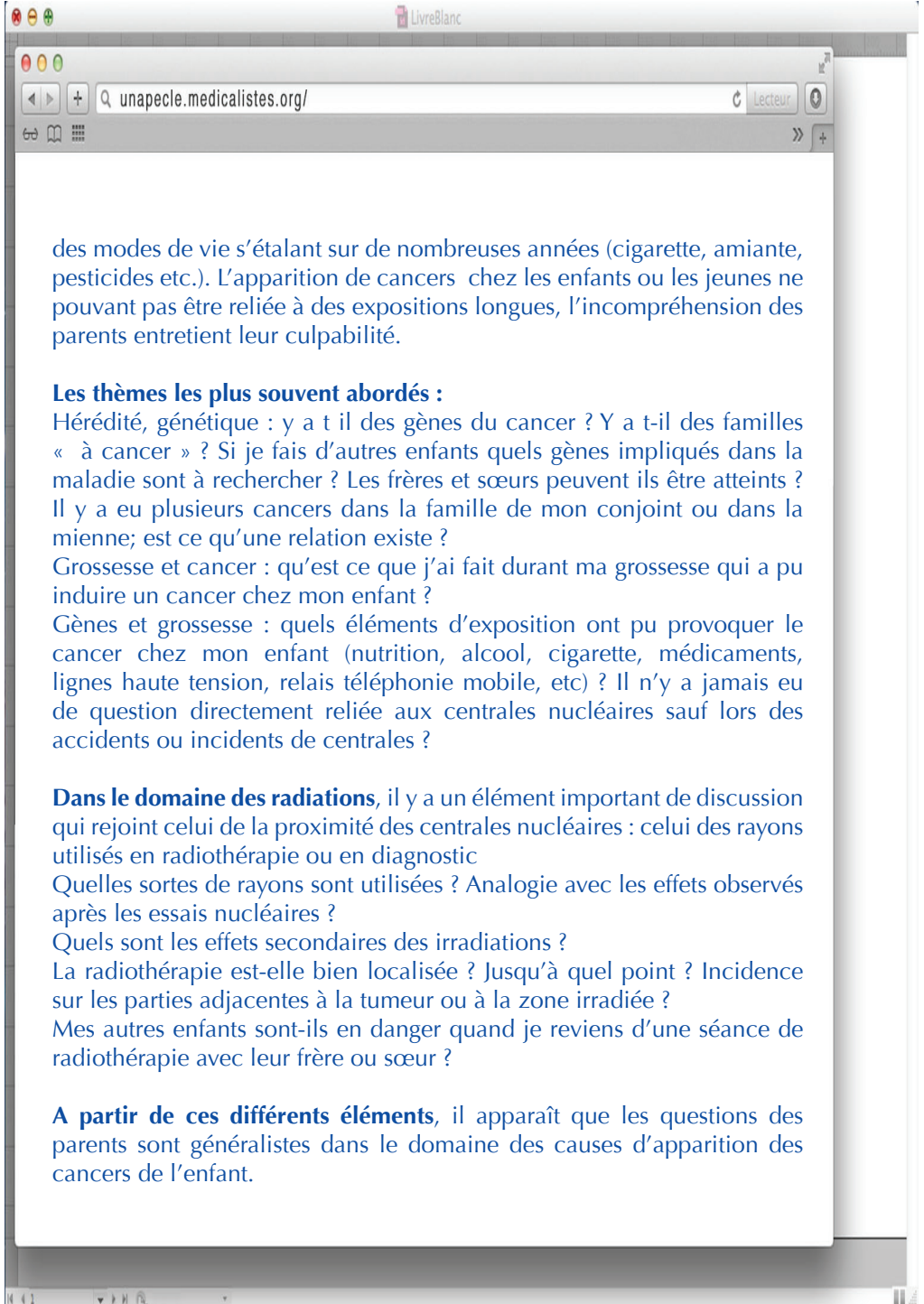
Régina :

« Je suis maman de deux enfants qui ont été malades, mon aîné a été malade à treize ans, ma cadette à dix-sept ans, et la dernière n'a jamais été malade. Je me souviens d'une enquête où il y avait pas mal de questions sur l'environnement. Je me souviens avoir répondu à des questions sur les cultures de maïs à côté de chez nous. Pour moi, le mot clé, c'est la prévention et l'information. »

Au lieu de rassurer les parents et de leur apporter les réponses, la non accessibilité des résultats des études, notamment génétiques, accroît l'inquiétude des familles. De plus, les pratiques en vigueur dans ce domaine de la recherche (questionnaires, prélèvements) sont peu adaptées à la situation de parents frappés de plein fouet par la maladie grave d'un enfant, et donc très angoissés.

Si les facteurs génétiques des cancers de l'enfant viennent à s'imposer, l'expérience des associations qui s'occupent de maladies génétiques est à prendre en compte, en particulier dans l'information et la communication sur les tests génétiques, les diagnostics préimplantatoires, etc.





des modes de vie s'étalant sur de nombreuses années (cigarette, amiante, pesticides etc.). L'apparition de cancers chez les enfants ou les jeunes ne pouvant pas être reliée à des expositions longues, l'incompréhension des parents entretient leur culpabilité.

Les thèmes les plus souvent abordés :

Hérédité, génétique : y a t il des gènes du cancer ? Y a t-il des familles « à cancer » ? Si je fais d'autres enfants quels gènes impliqués dans la maladie sont à rechercher ? Les frères et sœurs peuvent ils être atteints ? Il y a eu plusieurs cancers dans la famille de mon conjoint ou dans la mienne; est ce qu'une relation existe ?

Grossesse et cancer : qu'est ce que j'ai fait durant ma grossesse qui a pu induire un cancer chez mon enfant ?

Gènes et grossesse : quels éléments d'exposition ont pu provoquer le cancer chez mon enfant (nutrition, alcool, cigarette, médicaments, lignes haute tension, relais téléphonie mobile, etc) ? Il n'y a jamais eu de question directement reliée aux centrales nucléaires sauf lors des accidents ou incidents de centrales ?

Dans le domaine des radiations, il y a un élément important de discussion qui rejoint celui de la proximité des centrales nucléaires : celui des rayons utilisés en radiothérapie ou en diagnostic

Quelles sortes de rayons sont utilisées ? Analogie avec les effets observés après les essais nucléaires ?

Quels sont les effets secondaires des irradiations ?

La radiothérapie est-elle bien localisée ? Jusqu'à quel point ? Incidence sur les parties adjacentes à la tumeur ou à la zone irradiée ?

Mes autres enfants sont-ils en danger quand je reviens d'une séance de radiothérapie avec leur frère ou sœur ?

A partir de ces différents éléments, il apparaît que les questions des parents sont généralistes dans le domaine des causes d'apparition des cancers de l'enfant.

Des parents noyés dans un flot d'informations peu fiables

A l'heure où les médias omniprésents relaient des informations parmi lesquelles il est difficile de faire le tri, les familles ont du mal à distinguer ce qui relève de l'effet d'annonce ou de la réalité scientifique. Les études et les messages de prévention parfois incohérents se succèdent, ajoutant à la confusion pour les parents concernés.

Centrales nucléaires, antennes de téléphonie mobile, colorants, nanomatériaux, produits chimiques, alimentation... Quelle influence ? Quels dangers ? Comment savoir ? Qui croire ?

Régina
« Pour l'implantation des antennes de téléphonie mobile, on a intérêt à avoir des personnes totalement indépendantes des laboratoires pour prendre des décisions. »

La recherche est, aux yeux du public et des parents, un gage de transparence et une source d'information fiable.

Il faut qu'elle se développe et qu'elle apporte des réponses validées à toutes les questions liées à l'origine des cancers pédiatriques.

Étudier les effets secondaires à long terme des traitements

Les jeunes adultes guéris d'un cancer pédiatrique et leurs familles s'inquiètent des conséquences de la maladie et de ses traitements sur leur santé. Ils pointent le déficit d'études dans ce domaine.

Or, les premiers résultats de recherche sur les effets à long terme de ces maladies et de leurs traitements montrent tout leur intérêt. De nouvelles étapes de suivi des jeunes malades, et parfois de traitement, vont probablement émaner d'études conduites chez des adultes guéris d'un cancer pédiatrique.

Ces études sur les effets secondaires des maladies et des traitements doivent être poursuivies et amplifiées.

Des partenariats européens doivent être établis afin d'affiner les données sur ces effets à long terme.

Il est souhaitable que ces informations arrivent directement à l'ancien malade devenu adulte, sous la forme d'un dossier ou d'une fiche médicale spécifique, afin qu'il puisse s'en approprier la gestion.

Des passerelles d'information et de suivi doivent se créer entre secteur pédiatrique et médecine interne pour adultes, pour mieux prendre en charge des maladies ou des effets secondaires largement postérieurs à la guérison du cancer pédiatrique.

Antoine :

« Mon médecin m'a annoncé : cela fait vingt ans que je te suis, il faut que je te parle. Il y a aussi des séquelles qu'on découvre après. La chimio a des effets toxiques sur le corps. 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. »

Véronique :

« Ma fille vient d'être opérée d'une inflammation de la vésicule biliaire : elle a eu un calcul qui la faisait atrocement souffrir. On a demandé au chirurgien si ça peut provenir des traitements de la leucémie et de la chimiothérapie. Il ne savait pas. Je regrette qu'il y ait un problème de suivi des effets secondaires. »

Sébastien :

« Au début il y a une prise en charge, mais vingt-cinq ans après, bien entendu, on ne l'a plus. J'ai eu à me battre au tribunal pour prouver à la Sécurité sociale que la radiothérapie a été à l'origine de mon alopecie. »

6 Martine :

« Mon fils avait neuf ans quand il a eu son cancer. Aujourd'hui, il doit faire face à un certain nombre de séquelles. Sa croissance a été stoppée par la radiothérapie et il a été suivi entre 11 ans et 18 ans pour ce problème. Il a aussi des séquelles de surdit , totale   droite et partielle   gauche. Actuellement il est en phase d'appareillage, avec sans doute la pose d'un implant dans les ann es   venir. »

A la suite de ces  tats g n raux, d'anciens patients se sont retrouv s. Ils ont d cid  de constituer une association, « Les Aguerri s » pour porter t moignage de leur v cu d'adultes gu ris d'un cancer p diatrique et de faire conna tre leurs besoins. Leur perception et leur int gration dans la vie professionnelle et sociale sont des  l ments essentiels qui doivent permettre de rendre les traitements et leur suivi plus en accord avec le devenir plurifactoriel de ces enfants.

Un projet pilote de l'Institut Gustave Roussy et de l'Institut Curie en partenariat avec l'association de parents ISIS et soutenu par l'INCa, a permis la mise en place de consultations de suivi d di es aux adultes gu ris d'un cancer p diatrique. Ces consultations r alis es par un oncologue p diatre, un m decin g n raliste et une psychologue permettent de parcourir avec les patients leur histoire m dicale, d' tablir un bilan complet et d'orienter si n cessaire, ces adultes vers des sp cialistes. Les premiers retours de patients sur cette consultations montrent l'int r t de cette initiative et une bonne r ponse aux attentes exprim s par ces adultes.

unapecle.medicalistes.org/

Une association d'anciens patients traités dans l'enfance pour un cancer : Les Aguerris

Suite aux Etats généraux, plusieurs rencontres entre anciens patients du service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy ont eu lieu. Les discussions qui s'en sont suivies ont rapidement fait émerger les besoins des adultes ayant été soignés d'un cancer dans l'enfance : informations sur la maladie et les traitements, conséquences des traitements à moyen et long terme, intégration sociétale.... Les progrès des traitements permettent aujourd'hui de guérir de plus en plus d'enfants. Devenus adultes, afin de se prendre en charge, ils ont besoin de comprendre et de pouvoir s'appuyer sur un suivi à long terme personnalisé les aidant à prévenir et à assumer les conséquences connues de leur parcours médical.

D'autre part, les questions sociétales restent fortes pour ces jeunes adultes guéris d'un cancer pédiatrique qui ont toute une vie devant eux. La plupart d'entre eux ont constaté la nécessité d'être «aguerris» pour avancer dans la vie après la rémission : ils doivent envisager les grandes étapes de la vie personnelle ou professionnelle avec leur histoire, plus ou moins lointaine, plus ou moins quotidienne, mais bien présente.

Les objectifs de l'association « Les Aguerris » qui s'est créée en janvier 2013 est d'améliorer la qualité de la vie des adultes en informant les anciens malades et leur famille, en intervenant auprès des pouvoirs publics et des entreprises et en soutenant la recherche sur les conséquences des traitements et des cancers pédiatriques. Pour atteindre cet objectif, la création d'un réseau national d'anciens patients est en cours. Il apportera sa complémentarité à la chaîne d'associations existantes.

Les statuts d'une association «Les Aguerris» ont été déposés en préfecture.

Site web: www.lesaguerris.org

Page facebook : <http://www.facebook.com/LesAguerris>

Profil Google+ les aguerris :

<https://plus.google.com/118306342950048595370>

une adresse e-mail : lesaguerris@gmail.com

Compte Twitter : @LesAguerris

CE QUE NOUS DEMANDONS

Renforcer le soutien à l'épidémiologie et à l'épidémiologie clinique

Développer les recherches en sciences humaine et sociales : notamment sur l'impact familial et social de la survenue du cancer chez un enfant, sur l'insertion sociale et professionnelle des parents et des enfants, sur le déséquilibre affectif et financier.

Créer des groupes de recherche pluridisciplinaires spécifiques sur la ou les causes de l'apparition des cancers de l'enfant et de l'adolescent. Les parents et les anciens patients doivent être des parties prenantes de ces groupes.

Le développement de la recherche sur cette thématique et la mise en œuvre de partenariats européens pour affiner les données sur les effets à long terme des cancers pédiatriques et de leurs traitements.

La mise en place d'un suivi tout au long de la vie pour les adultes guéris d'un cancer pédiatrique, avec une transmission directe des informations au patient sous forme d'un dossier ou d'une fiche médicale spécifique.

Mettre en place des dossiers personnalisés ou fiches médicales à usage exclusif des anciens patients. Ce document informatisé, propriété du patient ne doit pas être une copie du dossier médical informatisé mais un résumé de la maladie cancéreuse et des traitements qui peuvent avoir un impact à long terme sur sa vie d'adulte.

Lier les thérapies reçues par les enfants avec les fiches d'informations de la SFCE sur les effets à long terme de tous les traitements. Les informations sur les traitements décrits dans le dossier personnel doivent être liées électroniquement avec ces fiches.

La généralisation de consultations pour les anciens patients devenus adultes pour appréhender leurs besoins dans le domaine des effets tardifs de la maladie et des traitements.



Cet ouvrage a été imprimé par :

Imprimerie LA MAIN s.A.S. - Melun