

l'Académie nationale de médecine



2009 - TOME 193 - OCTOBRE - N° 7

Périodicité : 9 numéros par an
59380

Les acteurs associatifs français autour de l'enfant atteint de cancer ou de leucémie et de sa famille : panorama et questionnements

MOTS-CLÉS : LEUCÉMIES. TUMEURS. ENFANT. PEDIATRIE. ASSOCIATION SANITAIRE BÉNÉVOLE

French support organisations for young cancer patients and their families

KEY-WORDS (Index medicus) : LEUKEMIA. NEOPLASMS. CHILD. PEDIATRICS. VOLUNTARY HEALTH AGENCIES

Dominique DAVOUS *

RÉSUMÉ

Cet article dresse un large panorama des nombreuses associations engagées en France autour de l'enfant atteint de cancer ou de leucémie et de sa famille et plus largement autour de l'enfant malade quel que soit son état de santé : implantation géographique, dimension, rayonnement, modes de recensement et de communication, modes de fonctionnement, domaines d'activités et modalités de regroupements entre elles au sein d'unions, de fédérations ou de coordinations. La diversité et la mouvance caractérisent ce tissu associatif. Il émerge de ce panorama un sentiment largement répandu qu'il est possible de faire plus et mieux pour lutter contre la maladie et améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Il en révèle le bien-fondé et indique la nécessité de développer encore plus les partenariats entre le milieu associatif et les professionnels du soin mais également avec les institutions du monde de la santé.

SUMMARY

This article describes the many French voluntary organisations that provide support for young cancer patients and their families, focusing on their geographic distribution, size, catchment area, recruitment, communication, and interactions. They are characterized by

* Cent pour sang la vie, Apprivoiser l'absence, Espace éthique AP-HP
www.centpoursanglavie.org — www.apprivoiserlabsence.com — www.espace-ethique.org
Espace éthique AP-HP, CHU Saint-Louis, 1, av. Claude Vellefaux, 75475 Paris Cedex 10

Tirés à part : Madame Dominique DAVOUS, 126 rue Nationale, 75013 Paris, davous@ccr.jussieu.fr
Article reçu et accepté le 26 mai 2009

their diversity and adaptability, and by a widespread view that there are better ways of fighting these illnesses and of enhancing the quality of life of both the children concerned and their families. The potential benefits of partnerships between such organisations and healthcare professionals and institutions are underline.

Les cancers, toutes formes confondues, touchent majoritairement des adultes mais sont la première cause de mortalité des enfants après les accidents.

Les leucémies sont des formes particulières des cancers, et pourtant, fréquemment, à différents niveaux — associations, sociétés savantes — il est fait mention dans les intitulés ou les activités de ces structures qu'elles concernent les enfants atteints, soit « de cancer ou de leucémie », soit spécifiquement « de leucémie » ¹.

Cela tient tant à la biologie de ces maladies qu'à la spécificité de certains traitements, tout particulièrement la greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Et c'est pourquoi, nous ne nous limitons pas aux associations entourant exclusivement les malades atteints de leucémies aiguës, mais présentons un large panorama des acteurs associatifs autour de l'enfant atteint de cancer ou de leucémie et de sa famille.

UNE IMPORTANTE MOSAÏQUE ASSOCIATIVE

A qui les associations sont-elles destinées ?

Le morcellement, la diversité, la mouvance du tissu associatif entourant les enfants atteints de cancer est de nature à surprendre.

Nous avons recensé près de deux cents associations engagées à des niveaux divers autour de l'enfant atteint de cancer ou de leucémie et de sa famille.

Une moitié d'entre elles environ se positionne exclusivement sur l'axe pédiatrique ; quelques unes offrent leurs services spécifiquement aux jeunes adultes et grands adolescents, la plus emblématique d'entre elles et la plus ancienne étant *Jeunes solidarité cancer* (JSC) ². La présence de ces associations atteste de la spécificité et

1. La société savante regroupant de nombreux pédiatres cancérologues de France s'intitule : Société française de lutte contre *les cancers et les leucémies* de l'enfant et de l'adolescent ; le sigle de la fédération d'associations, UNAPÉCLE signifie : Union nationale des associations de parents d'enfants atteints *de cancer ou de leucémie*. Le regroupement d'associations, Cent pour sang la vie, a pour signature de marque : « 100 % unis pour vaincre *les leucémies* ». On pourrait donner de nombreux autres exemples.

2. *Cheer-up* s'adresse également à ce même public ; c'est une fédération de seize associations dont l'objectif est d'accompagner à l'hôpital les jeunes adultes atteints de cancer dans la réalisation de projets qui leur tiennent à cœur.

des besoins particuliers de ces jeunes malades tant à l'hôpital que lorsqu'ils retournent dans le monde du travail ou cherchent un emploi ³.

L'autre moitié s'intéresse non seulement aux enfants mais également aux adultes atteints de cancer ou de leucémie et à leur entourage.

Un quart d'entre elles environ intervient uniquement dans le domaine des leucémies. C'est le cas des regroupement d'associations *Cent pour sang la vie, France moelle espoir* (FME) et *Fédération leucémie espoir* (FLE).

Parmi l'ensemble de ces associations, une quinzaine environ est destinée aux enfants malades en général, quelle que soit leur pathologie et la gravité de leur état de santé. Ce sont assez souvent de grosses associations qui œuvrent au niveau national et proposent essentiellement des activités de loisirs. Deux d'entre elles toutefois ont des objectifs différents : l'association *Sparadrap*, centre de référence de l'enfant à l'hôpital, a des activités éditoriales ⁴ et organise des formations à l'intention des professionnels de la santé et de l'enfance ; l'association *Apache* (Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants) est très orientée sur les droits de l'enfant à l'hôpital ⁵.

Comment ces associations se sont-elles créées ? Quelle implantation géographique, quelle dimension, quel rayonnement ?

Chaque année de nouvelles associations se créent autour d'enfants atteints de leucémie ou de cancer au cours de la maladie ou suite à un décès. Leurs noms rappellent souvent celui de la personne malade ou sont en relation directe avec son histoire (*Laurette Fugain, Capucine, Maxime-plus, Céline et Stéphane*, par exemple).

Face à la violence inouïe de la maladie et à celle de ses traitements, face au risque vital et aux séquelles potentielles, leur création reflète le sentiment que la lutte contre la maladie doit être poursuivie au-delà de l'issue quelle qu'elle soit.

Leur envergure et leur rayonnement sont variables. Quelques grandes associations disposent de plusieurs antennes réparties sur tout le territoire : *Capucine* et *Laurette Fugain* disposent chacune de six antennes en région ; *Enfants et Santé* rassemble onze délégations régionales. D'autres associations interviennent au niveau régional, mais, le plus souvent, leur rayonnement est local, presque toujours en lien avec un service hospitalier (*APECO* à l'hôpital Purpan de Toulouse, *APAESIC* et *Retinos-top* à l'Institut Curie à Paris, *Isis* à l'Institut Gustave Roussy, etc.).

3. Par exemple, faut-il privilégier leur hospitalisation en unité pédiatrique ou les accueillir en unités pour adultes ? A quel âge ? Quels sont les enjeux ? Quelle est l'importance du facteur psychologique dans le traitement de la maladie ? etc.

4. *Sparadrap* édite des guides pratiques pour les enfants et les parents sur les soins, les examens de santé, l'hospitalisation, ... mais également des outils pour les professionnels de la santé.

5. *Apache* a participé en particulier, à l'élaboration de la « Charte européenne de l'enfant hospitalisé », rédigée à Leiden au Pays-Bas en 1983.

Leur fondation, pour les plus anciennes, remonte à plus de vingt-cinq ans ; quelques mois pour les plus récentes. Leur durée de vie est très variable et c'est la mouvance qui caractérise le tissu associatif.

Pour quelques grandes associations, le nombre d'adhérents se compte en milliers (*Laurette Fugain*, *Capucine*, par exemple) ; la grande majorité rassemble quelques centaines d'adhérents voire un millier ; et quelques dizaines, pour les plus récentes ou les plus petites.

La plupart d'entre elles sont animées uniquement par des bénévoles dont le nombre est variable (*Choisir l'espoir* qui est une importante association régionale dans le Nord de la France, compte plus de cent vingt bénévoles intervenant à l'hôpital et au domicile). Parfois elles emploient un salarié ; quelques grosses associations emploient plusieurs salariés ⁶.

Des tentatives de regroupement

Depuis une dizaine d'années, on observe un effort de regroupements des associations entre elles. Plusieurs adhèrent à des unions, fédérations, ou coordinations, chacune avec un positionnement propre. En cancérologie pédiatrique, l'*UNAPE-CLE* rassemble une trentaine d'associations. Pour les leucémies adultes et enfants, *Cent pour sang la vie* en compte une vingtaine ; *Fédération leucémie espoir* (FLE) regroupe seize associations et dispose de vingt antennes régionales ; *France moelle espoir* (FME) — spécifiquement dédiée à la greffe de moelle — regroupe une trentaine d'associations et compte environ dix mille adhérents.

De nombreuses associations adhèrent à plusieurs de ces coordinations nationales qui se connaissent et s'apprécient. Elles savent unir leurs forces pour défendre certains dossiers ou mener des actions spécifiques.

Une initiative originale

Dans ce paysage associatif, *Cent pour sang la vie*, créée en 1999, représente une initiative originale. Elle est la première association et la seule structure en France à réunir de nombreux acteurs qui luttent contre les leucémies : des scientifiques (médecins, biologistes, chercheurs) et des associations de familles de malades. L'association est présidée par un membre de la société civile et son vice-président est un chef de service hospitalier ⁷ ; elle s'est dotée d'un Conseil médical et scientifique, regroupant des spécialistes reconnus en hématologie adulte et pédiatrique, qui évaluent les projets de recherche qui lui sont soumis.

6. Nous mettons à part *La Ligue contre le cancer*. En raison du nombre de salariés qu'elle emploie, d'adhérents, de comités départementaux et de la diversité de ses domaines d'activités, cette structure fait plutôt figure d'« institution ».

7. Présidente, Anne Barrère, productrice ; Vice-président : Professeur André Baruchel, chef du service d'hématologie-greffe pédiatrique, hôpital Robert-Debré AP-HP.

Une ouverture sur le monde

L'*UNAPECLE* fait partie d'un réseau mondial d'organisations de parents d'enfants atteints de cancer : *The international confederation of childhood cancer parent organisations* (ICCCPO). Fondé en 1994 à Valence en Espagne, il regroupe 118 organisations de 73 pays. Ce réseau met l'accent sur la coopération, le partage d'informations et d'expériences entre des associations de parents dans le monde avec pour objectif d'améliorer les traitements et les soins des enfants atteints de cancer dans leur propre pays.

Comment les associations sont-elles recensées ?

L'Annuaire des associations de santé® (AAS) recense les associations de malades, de familles de malades, d'aide et de soutien dans le domaine de la santé, ce qui représente quatorze mille associations sur toute la France ⁸.

Sparadrap offre sur son site un annuaire d'organisations : associations, fondations, centres, travaillant pour partie ou exclusivement sur le thème « Enfant-Hôpital » ⁹.

Toutefois, les besoins des familles et plus encore sans doute celles des professionnels du soin — psychologues en particulier, assistantes sociales également — seraient de pouvoir disposer d'une cartographie spécifique aux associations autour de l'enfant atteint de cancer ou de leucémie, qui soit un outil facilement accessible, facile d'utilisation et bien documenté sur leurs objectifs, leurs modes de fonctionnement et leurs secteurs d'activités. Il serait intéressant — délicat aussi — qu'il se donne pour mission de recueillir auprès des associations des informations qui permettraient d'en garantir la qualité et le sérieux, tout particulièrement en termes de formation des bénévoles.

Il existe déjà des réalisations intéressantes mais incomplètes, en particulier la cartographie présentée sur le site de l'*UNAPECLE*, dans le domaine spécifique de la cancérologie pédiatrique.

Ces questions, du rassemblement, de l'accessibilité de l'information sont posées en permanence mais également celle de la formation des acteurs associatifs. Au-delà de la bonne volonté qui les anime, il est indispensable, en effet, que les bénévoles agissent avec professionnalisme, en étant formés et supervisés. Il est tout aussi important que les médecins, les soignants en général aient conscience du savoir expérimentiel des acteurs associatifs et le prennent en considération.

8. Cet annuaire créé par Laure et Bernard Tricot, plus souvent connu sous l'appellation « guide Tricot », compte quatre millions d'utilisateurs adhérents. Il est actualisé une fois par an dans sa totalité. Les informations publiées sont fournies par les associations et validées par elles.

9. Le centre de documentation de *Sparadrap* recense dans une base de données informatisée, près de 400 organismes ou personnes ressources, en France et en Europe. La base est enrichie régulièrement ; chaque année, tous les organismes sont contactés afin de vérifier et de valider les informations qui les concernent.

Un désir de communiquer et de collaborer entre les associations elles-mêmes ainsi qu'entre associations et professionnels du soin, devrait toujours sous-tendre la recherche de solutions concrètes et réalistes aux questions posées.

UNE COMMUNICATION INÉGALE

Internet

Quelques associations ont une vraie stratégie de communication on-line : leurs sites sont très bien référencés, et l'on y accède facilement depuis les moteurs de recherche en utilisant les mots-clés en rapport avec le sujet. Ils sont ergonomiques, riches en contenus et régulièrement mis à jour. Certains offrent des fonctionnalités avancées comme la possibilité de faire un don en ligne. Les associations concernées sont — logiquement — celles qui disposent des plus gros moyens : celles qui sont médiatisées (association *Laurette Fugain* par exemple), ou celles qui bénéficient du soutien d'un service (association *Isis* à l'IGR par exemple). Notons également l'initiative de *Jeunes solidarité cancer (JSC)*, qui, en proposant un forum de discussion aux jeunes malades, utilise activement les fonctions d'échange et de dialogue que propose Internet.

D'autres associations, plus nombreuses, proposent des sites de type « perso », c'est-à-dire réalisés par des bénévoles qui ne maîtrisent pas forcément toutes les technologies web, ni la disponibilité en temps pour concevoir, tenir à jour et développer leur site. Ils sont assez souvent mal référencés dans les moteurs de recherche et donc peu visibles. On ne peut bien souvent y accéder que si l'on connaît déjà l'association. Enfin, toutes les associations ne disposent pas d'un site.

Au sein des hôpitaux

Il existe, depuis 2001 en France, des Espaces de rencontres et d'information (ERI) destinés aux usagers¹⁰. Ces lieux sont dédiés à l'écoute, l'information et l'échange avec les patients atteints de cancer et avec leurs proches. Les associations, qu'elles soient nationales, régionales ou locales, se font souvent connaître des ERI en y précisant les aides qu'elles peuvent apporter. La volonté d'être identifiées par les ERI nous semble devoir être une préoccupation associative.

Mais le plus souvent le partenariat s'établit directement entre un service hospitalier et une association locale — ou parfois plusieurs. Les services — avec l'aide en particulier du psychologue et de l'assistante sociale — sont de plus en plus souvent attentifs à informer les familles des soutiens associatifs.

Le partenariat entre un service et des associations est souvent délicat à mettre en place. Comment les médecins sont-ils informés des offres associatives ? Souhaitent-ils tou-

10. À l'initiative de la *Ligue contre le Cancer*, le premier ERI a ouvert ses portes au sein de l'Institut Gustave-Roussy en mars 2001. En 2008, 29 ERI sont répartis sur toute la France.

jours en être informés et ouvrir des contacts ? Sur quelle base, avec quel critères de choix ? Se sentent-ils prêts à faire confiance à des bénévoles pour intervenir dans le service auprès des enfants malades ?

Par ailleurs, avec l'externalisation des soins qui va croissante, le milieu associatif doit repenser sa stratégie de communication : se faire connaître auprès des hôpitaux de proximité, des infirmières libérales, des médecins traitants des familles. Il leur faut aussi tenir compte du besoin des familles qui semble s'orienter de plus en plus vers une demande d'aide au domicile.

UN VASTE CHAMP D'ACTION

Il va de l'aide psychologique à l'information au grand public en passant par la récolte de fonds pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants malades ou pour la recherche. Nous avons ainsi identifié treize catégories d'activités que nous illustrerons par quelques exemples représentatifs ¹¹.

Soutien et accompagnement psychologique des enfants et de leur famille

L'association *Source Vive*, depuis de longues années, propose, entre autres activités, des week-ends de ressourcement pour les familles et un accompagnement psychologique de la fratrie — la grande délaissée dans la maladie !

Les « cafés-croissants » de *Isis* à l'IGR ou de *Locomotive* au CHU de Grenoble connaissent depuis longtemps un grand succès : ils permettent aux parents d'enfants hospitalisés de rencontrer, au sein de l'hôpital lors de permanences, des bénévoles qui souvent sont eux-mêmes « passés par là ».

Soutien scolaire

Il existe de nombreuses initiatives locales.

Sur le plan national, l'association *L'Ecole à l'hôpital Marie-Louise Imbert* au sein de la *Fédération pour l'enseignement des malades à l'hôpital et à domicile* (FEMDH) organise un enseignement auprès des malades de 3 à 26 ans à la demande d'un service hospitalier ou d'une famille.

Soutien logistique et financier

Une très grand nombre d'associations — locales tout particulièrement — contribuent à l'amélioration des conditions d'hospitalisation par des achat d'équipements

11. Nous ne pouvons prétendre à l'exhaustivité et nous avons cité essentiellement des réalisations éprouvées ou d'envergure, la plupart du temps mises en place par des « grandes » associations. Bien d'autres, de moindres dimension ou rayonnement, proposent également des activités ou des manifestations de qualité.

pour les chambres des enfants (télévisions, lecteurs de DVD, ordinateurs, etc.) ou pour les soins. D'autres proposent des aides au domicile (*Choisir l'espoir* est pionnière et très active au domicile). D'autres encore offrent des hébergements dans des appartements mis à disposition des familles (*FLE* dans plusieurs villes de France, *APPEL* à Lyon, *LEAF* à Nantes, etc.). De nombreuses associations sont impliquées ou moteurs dans la création ou le fonctionnement de « Maisons de parents » ou apportent directement des aides financières aux familles pour l'hébergement, les transports...

Soutien à la recherche

Cent pour sang la vie, directement ou par l'intermédiaire des associations adhérentes (en particulier *Capucine* et *Tom pouce... pousse la moelle*), *Enfants et Santé* également sont particulièrement impliquées et actives dans le soutien à la recherche.

Il existe parfois également des associations créées au sein d'un service hospitalier particulier pour soutenir des projets de recherche.

Ces dernières années, plusieurs associations (*Capucine*, *Soleil afelt*, *Tom pouce...*) ont participé avec des chercheurs universitaires à des études qualitatives sur les thèmes de la communication autour de la greffe de moelle, la place des grands-parents à l'hôpital, les adolescents et jeunes adultes à l'hôpital.

Promotion du « don de soi »

Chaque année *Laurette Fugain* organise une grande marche de solidarité pour promouvoir le « don de soi » ponctuée d'un spectacle de clôture. *FME* est également très engagée et tout spécialement dans le don de moelle osseuse.

Animation dans les services

Elles peuvent être assurées par des associations spécifiques aux enfants atteints de cancer ou de leucémie : *Junior Solidarité* par exemple met à la disposition des jeunes en chambre stérile des ordinateurs portables et les accompagne dans leur utilisation. Plusieurs associations proposent des conteurs auprès des enfants.

De nombreuses associations s'adressant à l'enfant malade en général assurent également des animations dans les services (*Les blouses roses*, *Le rire médecin*, *Les clowns à l'hôpital*, etc.).

Loisirs extra-hospitaliers

Là aussi il peut s'agir d'associations s'adressant à l'enfant malade en général (camps de vacances avec *L'Envol pour les enfants européens*, montagne avec *A chacun son Everest*, voile avec *A chacun son cap*, équitation avec *Les p'tits cracks*, etc.), mais aussi d'associations s'adressant à l'enfant atteint de cancer (camps de vacances en montagne avec *Locomome* au sein de *Locomotive* par exemple). Ces séjours constituent un répit pendant l'hospitalisation, quand l'état de santé de l'enfant le permet.

Activités éditoriales

Plusieurs associations créent, éditent et diffusent des outils (brochures, livrets, vidéo, etc.) pour les enfants et les familles : *Locomotive*, *Choisir l'espoir* éditent de nombreux documents, entre autres à l'intention de la fratrie [1, 2]. *JSC* propose une série de guides et un carnet de bord (permettant à l'adolescent ou au jeune adulte un suivi de sa maladie) et mène un travail de fond en collaboration avec de nombreuses associations pour lutter contre la précarité socioprofessionnelle [3]. *Source Vive* a actualisé et réédité une brochure : « L'école pour l'enfant atteint de cancer » [4].

Forums et listes de discussions

L'association *Médicalistes* héberge des listes de discussion, des sites web, des forums de discussion. Par son forum de discussion sur Internet, *JSC* exerce une activité de soutien auprès des jeunes atteints de cancer.

Service d'écoute téléphonique

Le premier service d'écoute et de soutien aux malades atteints de leucémie et à leurs proches « Leucémies Info Service » a été lancé en 2008 par *Cent pour sang la vie* en collaboration avec *Laurette Fugain*¹² [5].

Organisation de manifestations d'informations intra ou inter associatives

De nombreuses associations organisent de telles manifestations. Les journées annuelles de l'*UNAPECLE* et de *Cent pour sang la vie* ont une dimension nationale.

Vivre un rêve

Depuis 1987, l'association *Petits princes* aide les enfants gravement malades à vivre leurs rêves : un voyage en TGV dans la cabine du conducteur, une journée au parc Astérix, ou commenter en direct sur Europe 1 des matchs de foot, par exemple.

Vivre un rêve est également proposé à des enfants en fin de vie. Ces souvenirs constituent une malle au trésor dans laquelle les parents pourront puiser l'énergie de continuer la vie sans leur enfant.

Soutien à l'intention des familles en deuil

Et, puisque la mort arrive parfois au décours de la maladie, quelques associations autour de l'enfant atteint de cancer proposent un service à l'intention des familles en deuil (*Soleil Afelt* à Angers, *Aurore* au sein de *Locomotive* à Grenoble...) ou orientent vers des soutiens spécifiques et appropriés pour les familles en deuil¹³.

12. Il existe déjà Cancer Info Service — service anonyme, ouvert de 9h à 19h, du lundi au samedi — proposé par l'Institut National du Cancer en partenariat avec La Ligue Nationale Contre le Cancer.

13. Elles peuvent être spécifiques de l'accompagnement du deuil des parents (*Approvoiser l'absence* en Ile-de-France ou *Jonathan pierres vivantes* au niveau national, par exemple) ou destinées à

Pour clore ce panorama des domaines d'activités des associations, nous souhaitons :

- souligner que **bon nombre d'entre elles, ont de plus en plus au niveau individuel ou collectif une activité militante** : par exemple l'engagement de l'UNAPECLE pour l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP), la réflexion autour de la mise sur le marché de médicaments pédiatriques ou la création d'un comité de relecture des protocoles de recherche composé de patients et de parents ; également la mobilisation de *FME*, de *Tom pouce... pousse la moelle* en faveur du développement du fichier des donneurs de moelle osseuse ;
- et signaler **quelques initiatives intéressantes de collaboration entre des services hospitaliers et des parents bénévoles** : le service de réanimation pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants malades a rédigé en collaboration avec des parents un livret « Repères pour vous parents en deuil »¹⁴ [6]. Le service d'hématologie oncologie pédiatrique de l'hôpital d'Enfants Armand Trousseau AP-HP¹⁵ par exemple a créé deux associations de service : *Chloé* qui œuvre à l'amélioration des conditions d'hospitalisations et loisirs des enfants et *ARMHE* qui soutient des projets de recherche. Ces associations travaillent en lien direct avec une quinzaine d'associations autour de l'enfant atteint de cancer et avec l'assistante sociale du service.

Ces offres de service, ces actions attestent du sentiment largement répandu qu'il serait possible de faire plus et mieux pour lutter contre la maladie, pour améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, mais aussi pour développer plus encore des partenariats parents-soignants, mais aussi institutionnels, même s'il en existe déjà quelques uns tout à fait prometteurs.

QUELQUES PARTENARIATS INSTITUTIONNELS PROMETTEURS

Espace éthique AP-HP

En 1999, la création d'un groupe de réflexion et de recherche « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » composé de parents, de soignants et d'un philosophe représente une initiative originale de partenariat parents-soignants au sein d'une structure au service des professionnels de la santé.

toute personne en deuil (*François-Xavier Bagnoud* en Ile-de-France et la fédération *Vivre son Deuil* qui a une implantation nationale, par exemple).

14. Son objectif est d'améliorer le soutien offert aux parents en deuil mais il peut être utile à tous les professionnels qui risquent d'être confrontés à cette situation difficile. Il est conçu pour être remis aux parents juste après le décès de leur enfant. La première partie donne des informations, des conseils pratiques sur les décisions à prendre dans les jours qui suivent le décès, et les conduites à tenir avec la fratrie et l'entourage. La deuxième partie donne des repères concernant le déroulement du deuil et des pistes de soutien. Il contient une liste d'associations et une bibliographie détaillée, et est accompagné d'une notice d'utilisation pour les équipes soignantes. Ce document est diffusé par l'association *Sparadrap*.
15. Dirigé par le Pr Guy Leverger.

Le travail de ce groupe se traduit par des publications dans des revues scientifiques et médicales, des communications dans des colloques ou congrès, des livrets d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents, rédigés et édités en partenariat avec des soignants, des parents, des associations, mais aussi des structures institutionnelles [7-9].

Société française de lutte contre les cancers et les leucémies des enfants et des adolescents, SFCE

Au sein du conseil d'administration de la SFCE deux grands regroupements d'associations sont représentés depuis quelques années : *UNAPECLE* et *Cent pour sang la vie*.

Institut national de la santé et de la recherche médicale, INSERM

Des séminaires de formation à la recherche pédiatrique sont organisés dans le cadre du programme de formation Inserm Associations 2009 en collaboration avec l'UNAPECLE à l'intention de toute personne intéressée et tout particulièrement pour celles qui voudraient devenir membres du comité de relecture des protocoles de recherche précédemment mentionné.

Institut national du cancer, INCa

Les mêmes regroupements d'associations ainsi que *JSC* sont représentées au Comité des malades, de leurs proches et des usagers (CMPU) de l'INCa. Lors de l'évaluation des centres spécialisés de cancérologie pédiatrique par la Mission pédiatrique de l'INCa, deux représentants du milieu associatif, membres du CMPU ont été étroitement associés, dont l'un représentait les adolescents et jeunes adultes.

CONCLUSION

Les parents, les responsables ou membres associatifs, les soignants, sont porteurs de valeurs, de cultures, d'appartenances sociales qui peuvent beaucoup varier, mais qui portent toutes en elles l'éventualité — pourvu qu'on veuille la saisir — de mettre en œuvre, encore et toujours, un travail mutuel de compréhension, auquel nous croyons beaucoup.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] DALMOLIN M. et B., association Locomotive : *Mon frère mon sang* (35 min) — *Le petit frère de Sarah* (8 min) — DVD, 2008, co-Diffusion : Locomotive et Sparadrap.

- [2] *Pour nous frères et sœurs pas facile à vivre.. Arthur a un cancer*, 2005, Association Choisir l'espoir, co-diffusion : Choisir l'espoir et Sparadrapp.
- [3] *Etre jeune et concerné par le cancer : vos questions, nos réponses*, 2008, Association Jeunes Solidarité Cancer. Diffusion : Jeunes Solidarité Cancer.
- [4] *L'école pour l'enfant atteint de cancer*, 2009, brochure conçue par l'association Source Vive, actualisée et rééditée par l'UNAPECLE. Diffusion : Source Vive.
- [5] LEUCÉMIESINFO SERVICE : 0 810 000 425. Numéro azur ouvert du lundi au vendredi de 16h à 19h. Cent pour sang la vie et Laurette Fugain.
- [6] LEVEQUE I. ERNOULT-DEL COURT A., CANOUI P., HUBERT P. — *Repères pour vous parents en deuil*, avec le soutien de la Fondation de France, 1^{ère} édition 2001, mises à jour régulières de la bibliographie et des adresses d'aide. Diffusion : Sparadrapp.
- [7] *Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle*, nouvelle édition 2008. Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des familles (coordination Dr M. Duval, D. Davous). Diffusion : Sparadrapp.
- [8] *Mon enfant et la recherche en cancérologie*, 2005, Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents (partenariat Espace éthique AP-HP, SFCE).
- [9] *Mon enfant a un cancer*, 2009, guide d'information à l'intention des familles. Diffusion : Institut national du cancer : diffusion@institutcancer.fr

Tous ces documents peuvent être commandés directement sur les sites associatifs ou INCa.

SITES DES ASSOCIATIONS CITÉES

• autour de l'enfant atteint de cancer ou de leucémie

APAESIC — Association de parents et amis d'enfants soignés à l'Institut Curie — www.apaesic.com

APECO — Association de parents d'enfants cancéreux d'Occitanie — <http://apeco.free.fr>

APPEL — Association philanthropique de parents d'enfants leucémiques — <http://pagesperso-orange.fr/appe-rhone-alpes>

ARMHE — Service hématologie, oncologie pédiatrique, Hôpital d'enfants Armand Trousseau AP-HP

Capucine — www.capucine.org

Céline et Stéphane — www.mairie-plougasnou.fr/default_zone/fr/html/page-269.html

Cent pour Sang la Vie — www.centpoursanglavie.org

Cheer up — www.cheerup.fr

CHLOE — www.associationchloe.free.fr

Choisir l'espoir — www.choisirlespoir.free.fr

Enfants et Santé — www.enfants-sante.com

FLE — Fédération leucémie espoir — www.leucemie-espoir.org

FME — France moelle espoir — www.france-moelle-espoir.org

Isis — www.isis-asso.com

JSC — Jeunes solidarité cancer — www.jeunes-solidarite-cancer.org

Junior solidarité — www.juniorsolidarite.org

Laurette Fugain — www.laurettefugain.org

LEAF — www.leucemie-leaf.org

Locomotive — www.locomotive.asso.fr

Maxime plus — www.medicalistes.org/~maxime-plus

Médicalistes — www.medicalistes.org

Retinostop — www.retinostop.org

Soleil Afelt — www.soleilafelt.org

Source Vive — www.source-vive.org

Tom pouce... pousse la moelle — <http://tompoucepousselamoelle.medicalistes.org>

UNAPECLE — Union nationale des parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie — <http://unapecle.medicalistes.org>

• **autour de l'enfant malade en général, quelle que soit sa pathologie ou son état de santé**

A chacun son cap — www.achacunsoncap.com

A chacun son Everest — www.chacunsoneverest.com

Apache — www.apache-france.net

L'École à l'hôpital — www.sante.gouv.fr/htm/actu/fete/eah.pdf

L'Envol pour les enfants européens — www.lenvol.asso.fr

Le rire médecin — www.leriremedecin.asso.fr

Les clowns à l'hôpital — www.lesclownsdelespoir.fr

Les blouses roses — www.lesblousesroses.asso.fr

Petits princes — www.petitsprinces.com

Sparadrap — www.sparadrap.org

• **dédiées à l'accompagnement du deuil des familles**

Apprivoiser l'absence — www.apprivoiserlabsence.com

Fédération Vivre son Deuil — www.vivresondeuil.asso.fr

François-Xavier Bagnoud — www.croix-saint-simon.org

Jonathan pierres vivantes — www.anjpv.asso.fr