

NOVEMBRE 2015 - N° 9

Tome 137 - 673 à 756 - ISSN 0010-5309 - Publication mensuelle

Depuis 1879, promouvoir
l'exercice collectif et l'entraide

LE CONCOURS médical

MÉDECINE DE PARCOURS
INTER-PROFESSIONNALITÉ

leconcoursmédical.fr

Leucémies aiguës de l'enfant et de l'adolescent

Toujours plus de guérisons

Ophthalmologistes : pour le développement
de la délégation de tâches

Un centre de santé parisien
pour les étudiants

Un déficit neurologique
pas si transitoire

L'épreuve d'effort cardiopulmonaire

Offre associative : la force du lien avec les soignants

Propos recueillis par **Brigitte Némirovsky**



Quelle est la place des associations dans le parcours de soins d'un enfant atteint de leucémie aiguë ? **Dominique Davous** (photo) s'est penchée sur cette question, à laquelle elle est confrontée depuis plus de vingt ans, initialement via son implication dans l'association Apprivoiser l'absence, puis avec la création du groupe Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie, qu'elle a cofondé avec un médecin⁽¹⁾ en 1997 au sein de l'Espace éthique AP-HP⁽²⁾. D'autres engagements associatifs en cancérologie pédiatrique ont suivi, en particulier dans Cent pour Sang la Vie, dont elle a été la représentante jusqu'en 2014 au conseil d'administration de la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE). Son engagement se prolonge aujourd'hui, avec l'association Questionner autrement le soin, cofondée⁽³⁾ en 2011, et s'appuyant sur l'importance de la relation parents-enfant-soignants et la force du lien.

D'abord un bref panorama des associations « cancers et leucémies de l'enfant », préambule utile pour comprendre leurs modalités d'intervention dans le parcours de soins. « J'exclus de mon analyse les associations comme la Ligue nationale contre le cancer, la Fondation ARC pour la recherche contre le cancer, qui me semblent s'intégrer plus dans le registre des institutions, prévient-elle. J'ai réfléchi avec comme toile de fond l'évolution de la prise en charge de ces maladies depuis une quinzaine d'années, laquelle a des conséquences sur la place des associations : d'une part, le taux de guérison croissant avec maintenant des besoins aussi pour l'après-cancer, d'autre part l'externalisation des soins (soins en ambulatoire et HAD) sont les évolutions auxquelles devrait s'adapter l'offre associative vers le domicile. »

Le tissu associatif : une sorte de « patchwork » uni dans un même but

La mosaïque associative se caractérise par quelques points communs à toutes ces associations et surtout beaucoup de diversité.

- Les points communs à la plupart des associations sont fondamentaux, car ils expliquent bien des choses :

- en premier lieu, leur création à partir de l'histoire d'un enfant, quelle que soit l'issue

de la maladie, mais le plus souvent après le décès de celui-ci. « C'est aussi l'importance du lien qui s'établit (ou non) avec le service où l'enfant a été soigné qu'il convient de souligner, insiste Dominique Davous. Il est intéressant de remarquer que si l'on considère le nom des associations, la plupart portent le nom d'un enfant, le plus souvent d'un enfant décédé : Capucine (même si l'association a démarré du vivant de l'enfant, lors de la recherche d'un donneur de moelle osseuse), mais aussi Imagine for Margo, L'étoile Martin, Laurette Fugain... », énumère-t-elle sans prétendre être exhaustive ;

- autre point commun, les dirigeants de ces associations sont bénévoles et « le plus souvent sont passés par là ». « Quelque chose se rejoue au chevet de chaque enfant malade ; c'est donc une action bénévole qui est rude et très exigeante et qui suppose que les associations veillent à donner une formation à leurs bénévoles, ainsi qu'une supervision, gage de compétence et de sécurité, assure Dominique Davous. Ce n'est pas toujours le cas, mais c'est ce qui va faire la différence parce que les soignants sont, à juste titre, très attachés à la qualité et au sérieux des partenariats associatifs qu'ils nouent. » ;

- dernier point commun, les actions menées poursuivent deux grands objectifs : améliorer

directement ou indirectement les conditions de vie et de soins des enfants malades et améliorer les chances de guérison.

« Ces créations d'associations qui naissent de l'histoire de l'enfant montrent bien que la violence des traitements, le risque vital, les séquelles éventuelles reflètent la nécessité ressentie par ceux qui sont passés par là de poursuivre la lutte pour plus de guérisons, moins de séquelles et d'apporter soutien et accompagnement aux familles », témoigne-t-elle.

- « Exposer la grande diversité du tissu associatif requiert de s'appuyer sur des données chiffrées », poursuit Dominique Davous : selon sa récente mise à jour, il existe environ 200 associations autour de l'enfant atteint de cancers et de leucémies, la moitié est investie dans la pédiatrie seule, l'autre moitié dans les soins pour les enfants comme pour les adultes. « Remarquons l'appellation "cancers et leucémies" alors qu'une leucémie est une forme de cancer et notons qu'il y a beaucoup d'associations spécifiquement "leucémies" (environ 30). » Dans ce paysage autour de l'enfant atteint de cancer ou de leucémie, 15 à 20 associations interviennent pour l'enfant malade en général (sans spécificité pour le cancer). « Il s'agit donc d'un tissu associatif extrêmement varié, large et en mouvance permanente car les associations

Leucémies aiguës de l'enfant et de l'adolescent

se font et se défont parfois rapidement, posant la question de leur pérennité. » La diversité concerne l'implantation géographique, le rayonnement, la dimension (de quelques centaines d'adhérents à plus de 5 000), la formation des bénévoles, l'ancienneté (les plus anciennes ont environ 25 ans et pour les plus récentes quelques mois...), les modes de communication.

Pour un bon nombre, ces associations travaillent de façon isolée et autonome. Mais depuis un certain nombre d'années, des regroupements, des fédérations, des unions, des coopérations se sont organisés et travaillent en réseau pour plus d'efficacité grâce à une mutualisation des moyens et des compétences, pour mener des projets d'intérêt général, pour plus de représentativité auprès des institutions. Parmi ces regroupements, France Moelle Espoir (FME) [15 associations et environ 5 000 adhérents], l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNA-PECLE, spécifiquement association de

parents, une trentaine d'associations et 4 500 adhérents).

Un très vaste champ d'actions vers l'enfant, la famille, les soignants

Il existe une grande diversité et une grande richesse de l'offre associative dans le parcours d'un enfant atteint de leucémie. « Quand les parents y ont accès, c'est une aide vraiment appréciable pour l'enfant, ses frères et sœurs et plus largement sa famille », affirme Dominique Davous. Ces offres sont de deux ordres : d'une part sans lien direct avec l'enfant ni sa famille, d'autre part pendant et après la maladie, les activités éditoriales (encadré 1) s'intégrant dans l'une et l'autre.

- Actions menées « en amont » (sans lien direct avec l'enfant ni avec la famille) :
 - le soutien financier à la recherche, qui est de plus en plus conséquent ;
 - les activités militantes qui sont orientées selon deux grands axes : « Action auprès des pouvoirs publics avec la lutte engagée

pour l'obtention de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), domaine où l'UNAPECLE a été l'un des acteurs les plus efficaces ; et le don de soi (sang, plaquettes, CSH) ainsi que le développement du Registre national de donneurs volontaires (RFGM [Registre France Greffe de moelle]) sous l'impulsion de Capucine, Tom Pouce, Laurette Fugain, FME... », explique Dominique Davous ;

- les actions d'information et de sensibilisation qui sont multiples et dont l'objectif, « au-delà de l'information, est de collecter des fonds » (« Journée nationale contre le cancer de l'enfant », « Journée nationale de la leucémie »...).
- Actions proposées pendant et après la maladie, selon l'évolution (séquelles, décès) auprès des familles, et aussi auprès des services hospitaliers (presque toujours dans les centres de référence de cancérologie :
 - soutien logistique important (matériel pour améliorer la qualité de vie de l'enfant à l'hôpital, et la qualité des soins [achat de pompes à morphine, par exemple]), et soutien financier (souvent en collaboration avec les assistants de service social, une aide financière est allouée aux familles) ;
 - soutien moral et psychologique :

- accompagnement pour les familles : « Cette offre est de plus en plus développée par les associations » (par exemple, proposer un soutien par des psychologues pour les frères et sœurs : bien souvent, les psychologues des services, en raison d'une lourde charge de travail, ne sont pas en mesure de les prendre suffisamment en charge) ; c'est aussi les soins au corps, « pas assez pris en compte, mais dont l'intérêt est majeur bien sûr pour l'enfant (les kinésithérapeutes des services s'en chargent) mais aussi pour les parents pour qui rien n'est prévu » ; à l'hôpital Robert-Debré, Le Rêve de Talia propose ainsi des massages relaxants, de la sophrologie. Toujours pour les familles, des séjours médicalisés de répit sont organisés, notamment par l'association L'Envol pour les enfants européens : « Les enfants dont l'état de santé le permet sont pris en charge pendant ces séjours, ce qui soulage les parents » ;

1. Activité éditoriale des associations : quelques exemples

L'association Sparadrap « est emblématique dans ce domaine », par le nombre et la diversité de ses publications et des publics visés (enfants, familles et soignants). Locomotive, Choisir l'espoir éditent de nombreux documents, entre autres à l'intention de la fratrie. Jeunes Solidarité Cancer propose une série de guides pour les adolescents et les jeunes adultes. Source vive a actualisé et réédité une brochure : « L'école pour l'enfant atteint de cancer ». Par ailleurs, le groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » au sein de l'espace de réflexion éthique région Île-de-France de l'AP-HP a participé, en collaboration avec d'autres associations, à l'élaboration de guides :

- certains ont été repris et diffusés par l'INCa (ou vont l'être) : « Mon enfant a un cancer » et « Mon enfant et la recherche en cancérologie » ;
- d'autres ont vu le jour en collaboration avec la Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) : « Mon enfant va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques », qui en est à sa troisième édition, et « Recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques ».

Enfin, ce même groupe vient de publier « Mon enfant a un cancer. Est-ce génétique ? », un livret d'information sur la consultation de génétique à l'usage des parents.



▪ accompagnement pour les soignants : en Île-de-France, l'association Source vive propose des supervisions pour les soignants ; « cette offre très novatrice montre bien que les familles ont conscience que "c'est difficile pour tout le monde, y compris les soignants" » ;

▪ accompagnement pour l'enfant : nombreuses animations dans les services tant par des associations spécialisées que par des associations pour l'enfant malade en général (Le Rire médecin, Les Blouses roses...) ; soutien scolaire pour tous les niveaux, notamment lycée et université (pour l'école primaire, le plus souvent un professeur des écoles est attaché au service) ; tous les loisirs extrahospitaliers offrant aux enfants dont l'état le permet une possibilité d'évasion (A Chacun son Everest ! pour la montagne, Les P'tits Cracks pour l'équitation...) ; Les Petits Princes donnent aux enfants la possibilité de réaliser un rêve (un voyage en TGV dans la cabine du conducteur, assister à un match de foot...), soit lors d'une période d'accalmie de la maladie, soit au contraire en phase de soins palliatifs ou en fin de vie. « C'est un bienfait pour l'enfant mais aussi pour les parents : cela construit des souvenirs "pour la malle aux trésors" des parents si l'enfant décède », insiste Dominique Davous ; forums de discussion (particulièrement pour les adolescents) car de plus en plus les chambres sont dotées d'ordinateurs (Jeunes Solidarité Cancer, etc.) ;

▪ accompagnement pendant la période des soins palliatifs, de la fin de vie et soutien au deuil des familles après la mort d'un enfant. Quelques rares associations sont engagées dans cette voie (par exemple, Aurore offre ce service au sein de Locomotive) ; d'autres se positionnent en relais (Apprivoiser l'absence, Jonathan Pierres vivantes, qui accompagnent spécifiquement le deuil des parents ou des frères et sœurs après la mort d'un enfant). « C'est une aide précieuse aussi bien pour les familles que pour les soignants et, de plus en plus, aussi bien les services que les associations orientent les parents vers

2. Un grand besoin émergent : l'accompagnement au domicile

« Les acteurs associatifs sont présents tant que l'enfant est au sein du centre de référence, mais il y a véritablement un manque pour l'après, cet aspect de l'accompagnement se développe, mais lentement et insuffisamment », regrette Dominique Davous. En effet, les temps passés dans les centres de référence ne sont pas (ne sont plus) toujours les plus longs et donc le grand besoin émergent des familles concerne l'accompagnement des frères et sœurs et l'aide au domicile quand l'enfant y reçoit les soins. À part Choisir l'espoir, dans le Nord-Pas-de-Calais, qui compte 120 bénévoles et qui a été la première à développer l'aide au domicile, les associations ne sont pas suffisamment engagées dans cette voie. Pourtant, le besoin est déjà considérable.

ce type d'accompagnement. Plusieurs d'entre eux remettent aux parents un livret : « Repères pour vous, parents en deuil » diffusé par l'association Sparadrap⁽⁴⁾, précise Dominique Davous.

Regard sur les conditions de l'effectivité de l'offre associative

« À l'après de l'enfant hospitalisé en centre de référence, les associations sont présentes de fait car elles proposent de nombreuses activités que l'enfant ou l'adolescent peut accepter ou refuser : il y a une offre associative réelle à l'hôpital. Beaucoup moins après l'étape hospitalière » (voir encadré 2) remarque Dominique Davous.

Pour les parents, il est clair que pendant l'hospitalisation de l'enfant et plus encore si la maladie est dans une phase particulièrement sévère, l'offre associative n'est pas la priorité et ils ne la recherchent pas spontanément : « Leur priorité est d'être pleinement parents (pouvoir s'occuper de leur enfant, rester à son chevet) et en même temps être acteurs de soins (pouvoir faire la toilette ou être présents auprès de leur enfant lors des soins douloureux, par exemple...) ». En revanche, si on leur propose l'accompagnement associatif (par exemple via les « café/

croissants » organisés à Grenoble [Locomotive], à l'IGR [Isis]), ils sont presque toujours preneurs. « Cela signifie qu'il faut trouver le moyen d'établir des bons partenariats avec les soignants pour qu'ils accueillent les associations dans les services ou informent les parents sur l'offre associative. Les soignants qui s'occupent de ces liens associatifs exigent un sérieux et une qualité, mais se pose la délicate question de la façon de les évaluer... » En fait, les partenariats les plus fréquents et les plus solides s'opèrent entre un service et une famille où l'enfant a été soigné. Dans ce cas, les soignants recommandent l'accompagnement associatif aux parents, lui donnent une place dans les services, et les familles qui le souhaitent peuvent bénéficier de l'offre.

Les encouragements d'une reconnaissance institutionnelle

« Avec la maturité qu'acquière les associations au fil du temps, il y a une reconnaissance réelle dans les services par les soignants, également par les grandes institutions de santé, ce qui est assez porteur et encourageant », se réjouit Dominique Davous. Cette reconnaissance se concrétise par exemple par l'existence de représentants associatifs au sein de la SFCE et aussi au sein des comités des malades, de leurs proches et des usagers (CMPU) de l'INCa. Ainsi, les acteurs associatifs ont à cœur d'être représentés, et les sociétés savantes et certaines institutions de santé considèrent qu'il y a un partenariat à établir.

« Quand on se connaît et que l'on s'estime, quand les liens sont établis, on peut bien travailler ensemble. C'est vrai pour l'interassociatif, c'est vrai pour les relations avec les soignants (centre de référence, hôpitaux de proximité et soignants libéraux) », conclut Dominique Davous. •

Dominique Davous (dodavous@gmail.com) déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

1. Avec le Dr Élie Haddad, pédiatre immuno-hématologue alors à l'hôpital Necker-Enfants malades (Paris) maintenant à l'hôpital Sainte-Justine à Montréal (Québec).
2. Devenu Espace de réflexion éthique région Île-de-France.
3. Avec Étienne Seigneur, pédopsychiatre à l'institut Curie et Catherine Le Grand-Sébillon, socio-anthropologue, université de Lille-II.
4. www.sparadrap.org