

Synthèse de l'étude qualitative SÉPARATIONS, TRANSITIONS ET VOYAGES ENTRE LES ANTILLES ET L'HEXAGONE POUR LES ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DE CANCER

Volet : Martinique/Métropole

Responsables scientifiques : Dr Étienne Seigneur, pédopsychiatre et Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue pour *Questionner Autrement le Soin*. Cette association réunit depuis août 2011 des chercheurs et des praticiens de santé. Elle est impliquée dans la réalisation d'outils de formation, l'animation de groupes de travail, l'organisation de colloques ou séminaires, la réflexion et l'information concernant le soin sous ses aspects sociaux, psychologiques et juridiques, l'hébergement d'études qualitatives. Elle est reconnue Organisme d'intérêt général à caractère social depuis le 4 mai 2015.

Genèse de l'étude :

Rencontre avec l'équipe de pédiatrie du CHUM (MFME) lors de la Semaine Martiniquaise d'Éthique de la Santé et des Soins organisée début 2017 par le Dr Éliane Catorc. Notre expérience clinique et de chercheurs dans le champ pédiatrique légitimait notre proposition de partenariat avec l'équipe de pédiatrie en vue de la conduite d'une étude qualitative sur cette thématique (accord et soutien du Dr H. Bataille, chef de pôle de Pédiatrie à cette date), et du Dr R. Valentino, directeur de l'ERERM (Espace de Réflexion Éthique Régionale de la Martinique).

Les soutiens financiers apportés à cette enquête: La Ligue Contre le Cancer (Comité Martinique), Le Lions Club Fort-Royal, La Poste de Martinique, ainsi que quelques donateurs sur le site HelloAsso. Qu'ils soient ici remerciés pour leur engagement à nos côtés.

Coordonnateurs de l'étude :

Dr Etienne SEIGNEUR, pédopsychiatre, et Catherine LE GRAND-SÉVILLE, socio-anthropologue de la santé, pour l'association Questionner Autrement le Soin

Dr Anne-Sophie GEORGES, pédiatre au CHU de Fort-de-France, Aile C, Site Mère Enfant.

Sandra BRIGITTE, infirmière de soins palliatifs pédiatriques, CHU de Fort-de-France, Aile C, Site Mère Enfant.

Peggy FAGOUR, assistante sociale, Site Mère Enfant, CHU de Fort-de-France.

Dr Henri BATAILLE, chef de Pôle, neurologue et pédiatre au CHU de Fort-de-France, Site Mère Enfant.

Dr Yves HATCHUEL, oncologue pédiatre, au CHU de Fort-de-France, Aile C, Site Mère Enfant.

Parents experts: Manuella et David Africa

Parents relais: M. et Mme Jurad

La population concernée telle que définie au début de l'étude:

15 enfants ou adolescents en cours de traitement, ou en traitement d'entretien en Martinique, ou en rémission

15 parents: dont l'enfant est en cours de traitement en Ile de France, ou en traitement d'entretien en Martinique, ou en rémission

5 parents d'enfants décédés

15 professionnels du soin (médecin, infirmiers et auxiliaires de puériculture, psychologue et travailleurs sociaux de la MFME et des hôpitaux franciliens)

22 entretiens ont été réalisés en Martinique en 2018 et 2019, ainsi qu'un entretien avec un parent et un enfant hospitalisé à Gustave Roussy.

Méthodologie

Entretiens individuels qualitatifs et semi-directifs, ou entretiens de groupes (familles et/ou professionnels), en Martinique, le plus souvent enregistrés. Ces entretiens ont ensuite été analysés.

Ce travail d'enquête fédère les différents témoignages, en pointe les récurrences, les éléments significatifs mais aussi les divergences.

Notre intérêt s'est porté tout autant vers les difficultés rencontrées que sur les ressources et solidarités intra et extra familiales.

Précisons que nous n'avons eu à affronter aucune censure, en pouvant rencontrer les familles satisfaites comme celles qui sont en colère. C'est avec une grande liberté, induite sans doute par l'indépendance de *Questionner Autrement le Soin*, qu'il a été possible d'interroger les professionnels, comme de se rendre au domicile des parents et des enfants volontaires, ou de leur proposer une rencontre à l'hôpital. Sur la participation active des soignants à l'étude – qui fera l'objet de la partie qui suit - nous avons pu remarquer combien l'espace narratif offert était important sans doute parce qu'il leur proposait la co-construction d'un cadre interprétatif et critique qui peut faire défaut dans le cours ordinaire de la vie professionnelle à l'hôpital. Ce retour réflexif sur sa propre pratique et sa propre émotion devant la double annonce de la maladie et du départ nécessaire au traitement de l'enfant est certainement indispensable dans ces contextes éprouvants, et devrait figurer parmi les aspects à développer dans le futur, en regard de l'expérience traversée par les enfants et leur famille.

L'enquête auprès des professionnels en Martinique

Nous avons rencontré sept soignants du service de pédiatrie de la MFME (Maison de la Femme, de la Mère et de l'Enfant) au CHU de Martinique : deux médecins pédiatres, trois infirmières dont une puéricultrice, un aide-soignant et une psychologue. Ainsi qu'une assistante sociale dont le rôle est crucial pour ces familles dont un enfant doit gagner la métropole pour le traitement d'un cancer, qu'il s'agisse d'une leucémie ou d'une tumeur solide.

Précisons que faute de financements rendant possible la poursuite de cette étude, nous déplorons de n'avoir pu interroger les soignants qui accueillent et prennent en charge ces enfants et adolescents originaires des Antilles françaises, que ce soit dans les centres spécialisés en onco-hématologie pédiatrique (principalement l'hôpital Robert Debré, l'hôpital Trousseau, l'Institut Curie à Paris et Institut Gustave Roussy à Villejuif) ou bien dans les établissements de type Soins de Suite et de Rééducation SSR (Hôpital pédiatrique de Bullion (78), Hôpital d'Enfants de Margency (95)) au sein desquels il séjournent généralement pendant plusieurs mois.

Les entretiens semi-structurés ont été enregistrés avec l'accord des soignants concernés et ensuite transcrits de manière anonyme puis une analyse thématique a été conduite par les chercheurs responsables de cette étude.

La durée de ces entretiens a été de 45 mn en moyenne, ils ont toujours duré au moins une demi-heure et rarement plus d'une heure.

Les questions posées par le chercheur concernaient les situations où le traitement de l'enfant est conduit partiellement ou totalement en Martinique ou bien à l'inverse en métropole et s'intéressaient bien évidemment tout autant aux situations de départ vers la métropole que celles du retour en Martinique. Les thématiques évoquées dans les différentes questions posées traitaient successivement du nombre et de la manière dont ces situations se présentent aux soignants, des difficultés ressenties par les professionnels et celles qu'ils perçoivent du côté des familles, des liens établis avec les équipes des services spécialisés de métropole et des moyens de transmission existant. Une attention particulière était apportée également aux tâches concrètes réalisées et aides matérielles apportées par les soignants aux familles dans ces situations de départ nécessaire vers la métropole ainsi que durant le déroulement de ces séjours souvent longs, de l'ordre de plusieurs mois à un an, à très longue distance du domicile. Enfin la question des soins palliatifs, des fins de vie et des décès qui émaillent parfois malheureusement l'évolution de ces pathologies cancéreuses était interrogée autant en termes d'organisation et de déroulement concrets que vis-à-vis du choix des familles quant au lieu (métropole ou Martinique, domicile ou hôpital) où leur enfant ou adolescent va être amené à terminer sa vie.

Les résultats présentés ici sont une synthèse des thématiques retrouvées régulièrement dans les discours des soignants. Il est intéressant de noter d'emblée le vif intérêt des soignants interrogés vis-à-vis de cette étude et de la problématique qu'elle se propose d'aborder car même si cette situation n'est pas si fréquente, celle d'un enfant ou d'un adolescent martiniquais atteint de cancer, elle suscite toujours beaucoup d'émotions, beaucoup d'investissement et d'énergie et laisse des souvenirs marquants chez les soignants concernés. Le nombre de situations évoquées par ces derniers lors des entretiens en est un témoin tout à fait sensible.

Si l'ensemble des soignants interrogés est d'accord sur un nombre estimé de l'ordre de 5 à 10 situations par an d'enfants ou adolescents originaires de Martinique diagnostiqués pour une leucémie ou une tumeur solide, leurs discours témoignent de vécus assez différents selon que l'on s'adresse aux médecins pédiatres ou aux soignants paramédicaux.

Schématiquement les médecins ont une expérience clinique de la discipline et une bonne connaissance de leurs collègues et homologues des services spécialisés de métropole. Le plus souvent ils ont été formés au sein de ces services franciliens et ont depuis des occasions répétées de rencontres avec leurs collègues de métropole, notamment autour de manifestations scientifiques annuelles, nationales et internationales, auxquelles ils participent régulièrement. Ceci les amène naturellement à se centrer sur l'aspect médical de la situation, et c'est bien là leur tâche principale, et à gérer l'annonce dans ses aspects relatifs au diagnostic et aux traitements à mettre en place parfois dans une relative urgence, impliquant donc fréquemment un départ rapide en métropole. Leur préoccupation clinique semble parfois prendre un peu le pas sur les enjeux relatifs à ce qu'impliquent leurs annonces faites aux familles concernées.

À l'inverse les soignants paramédicaux sont eux en première ligne pour recevoir et entendre les familles au sortir de ce qu'ils nomment bien souvent comme une « double annonce » (celle de la maladie grave cancéreuse de l'enfant suivie de celle du départ nécessaire vers la métropole). De manière schématique, ils évoquent deux périodes différentes quant à la place qui leur est faite dans ce processus.

Pendant longtemps, ils n'assistaient pas ou rarement à l'annonce et se trouvaient alors mis « devant le fait accompli », chargés de devoir accompagner ces familles dans l'organisation et la préparation de ces départs avec tous les bouleversements matériels et affectifs qu'ils imposent. Le mot d'ordre était « on n'a pas le choix, il faut y aller pour guérir » et d'ailleurs ils étaient bien souvent sollicités pour réaliser l'accompagnement physique de l'enfant malade lors du transfert en avion. « Emmener, déposer, revenir » représente tout à fait la tâche qui leur était alors dévolue et plusieurs ont évoqué les souvenirs assez déchirants d'enfants voyageant seuls et qu'ils ont dû laisser, pour ne pas dire abandonner, une fois arrivés à destination en métropole.

De nos jours la participation des soignants au processus de l'annonce diagnostique est plus systématique permettant une réflexion et un accompagnement pluridisciplinaire de meilleure qualité et surtout une connaissance et une anticipation un peu plus grande des difficultés susceptibles de se poser à l'enfant ou l'adolescent malade et sa famille. De ce fait les équipes soignantes sont bien conscientes de ce en quoi ces doubles annonces bouleversent totalement les vies de ces familles que ce soit sur un plan économique, professionnel et familial. Elles décrivent les séparations qu'impliquent ces départs souvent précipités vers la métropole et parlent de familles littéralement « coupées en deux » pendant de longs mois. Souvent les soignants du service de pédiatrie de la MFME sont amenés à intervenir très concrètement sur des questions telles que les vêtements à prévoir ou à acheter, l'organisation des déplacements et des transports sur place en Ile-de-France et le fait de savoir où et comment trouver un logement sur place. Même si ce rôle revient tout particulièrement à l'assistante sociale, il arrive fréquemment à chacun d'y contribuer significativement. Les familles plus précaires sur le plan socio-économique ainsi que celles ne s'étant jamais rendues en métropole jusque-là sont celles décrites comment ayant le plus besoin de ce soutien matériel et économique. De l'avis de tous, les problèmes de logement et le manque d'argent sont les difficultés les plus fréquemment rencontrées par ces familles. Ils savent aussi que même pour ceux qui connaissent bien la métropole voire qui y sont accueillis par des proches et de la famille, la situation qui paraît assez simple au départ peut devenir très pénible au bout de plusieurs semaines tant il est désagréable de craindre ou de sentir et parfois même de s'entendre dire que l'on « dérange ». C'est cela qui fait dire aux soignants interrogés que la présence de famille sur place en métropole « ça peut aider » mais ce n'est absolument pas une garantie certaine d'absence de difficulté.

Plusieurs soignants décrivent également comment ils sont parfois les témoins de ce que vivent ceux qui restent en Martinique, c'est-à-dire en général le père de famille et les autres enfants de la fratrie qui se trouvent séparés de l'enfant ou l'adolescent malade et de sa mère partis en métropole. Certains en effet ont besoin d'un soutien psychologique qu'ils trouvent souvent auprès de la psychologue à l'hôpital et donnent à cette occasion des nouvelles du jeune patient à l'ensemble de l'équipe soignante.

Cette question des nouvelles données par les médecins et/ou la famille restée sur place vient mettre en lumière un sentiment partagé par l'ensemble des soignants non-médecins : « on ne se connaît pas » disent-ils en parlant de leurs collègues infirmières, auxiliaires de puériculture et aides-soignants des services de métropole. Cette absence de liens et de représentations de ce que chacun est et fait de part et d'autre de l'Atlantique est unanimement évoquée comme problématique et dommageable à ces transferts et voyages rendus nécessaires par le cancer de ces jeunes patients. Bien souvent disent-ils les transmissions sont réduites à des documents peu informatifs, des « fiches standardisées » qui accompagnent les comptes-rendus rédigés par les médecins.

Si les soignants interrogés ont dans l'ensemble partagé leur sentiment que les soins délivrés en métropole sont plutôt bien organisés, ils ont quand même été plusieurs à évoquer des situations d'arrivée sans aucun accueil sur place (ne serait-ce qu'à l'aéroport mais aussi parfois jusque dans les services où les jeunes patients ne sont pas attendus, ce qui redouble la difficulté de ces moments pour les familles).

Enfin dans les entretiens menés avec eux, ils ont régulièrement toutes et tous souligné les difficultés du retour lorsqu'il s'agit de retrouver, pour celles et ceux qui ont été absents de longs mois voire des années, le rythme de leur vie en Martinique après l'expérience d'une autre vie et de tant de nouveaux liens forts créés à l'occasion de la maladie. Le fait de retrouver des membres de la famille (un père, un mari, un fils ou une fille, un frère ou une sœur) dont on a été séparé si longtemps et qui ont changé eux-aussi ne va pas de soi et mériterait bien souvent d'être accompagné. Bien évidemment ces retours prennent aussi une dimension et une intensité particulières lorsqu'ils correspondent au passage à une phase palliative du traitement et que la fin de la vie se profile pour l'enfant ou l'adolescent malade, qui n'est d'ailleurs pas toujours pleinement conscient de ces enjeux particuliers.

S'agissant des besoins ou pratiques qui mériteraient d'être améliorées ou développées, les soignants nous ont fait des propositions assez précises que l'on peut lister ainsi :

La perspective de la création d'un service spécialisé en onco-hématologie pédiatrique sur place en Martinique est souhaitée voire attendue même si elle nécessite des moyens humains et financiers non totalement disponibles à la date où nous les interrogeons. Le bénéfice principal évoqué est que cela « éviterait les séparations » pour les familles en permettant que davantage de traitements puissent être réalisés sur place et que ces voyages ou transferts soient réservés seulement à certains traitements spécifiques et/ou expérimentaux non disponibles en Martinique.

La création et le développement de liens entre soignants de Martinique et d'Ile-de-France sont largement plébiscités et perçus comme nécessaires pour garantir une cohérence dans les pratiques de soins et dans les discours qui accompagnent ces départs et ces retours. Se connaître mieux, être capable de se représenter la personne dont on parle aux familles, savoir comment les choses se déroulent dans chacun des services concernés est une demande très souvent réitérée durant ces entretiens. De même le fait que des liens perdurent pendant les traitements et que la possibilité de donner et de recevoir des nouvelles de ces familles, avec l'aide éventuellement des soignants du service d'accueil, devienne la règle sont

unanimement souhaités. L'assistante sociale de la MFME souhaiterait aussi que des liaisons régulières la rapprochent de ses collègues parisiennes.

Les soignants savent bien intuitivement que le soutien apporté par d'autres parents qui vivent ou bien qui ont vécu la même expérience est absolument crucial, que ce soit en Martinique ou bien sur place en métropole. Ils aspirent donc légitimement à la structuration d'une association de parents qui pourrait agir à leurs côtés pour accompagner et soutenir toutes ces familles confrontés à de telles difficultés

Enfin si la thématique de cette recherche est axée principalement sur la question des départs et donc des séparations et des transitions que la découverte d'un cancer chez un enfant ou un adolescent rend nécessaires, il n'en reste pas moins que le retour « au pays » est difficile et pose également de nombreux problèmes notamment dans ces situations relativement rares mais néanmoins non exceptionnelles de soins palliatifs, de fin de vie et de décès. Toutes ces thématiques sensibles et délicates doivent faire l'objet de recherches complémentaires et, de l'avis des soignants interrogés, d'actions de formation et de réflexion clinique et éthique leur permettant d'améliorer leurs pratiques soignantes, à l'échelle individuelle mais aussi collective.

L'enquête auprès des familles

L'espace de l'entretien qualitatif s'est montré propice à faire mémoire des émotions vécues, que l'enfant soit aujourd'hui considéré comme guéri, en cours de traitement, ou qu'il soit décédé.

C'est aussi un dispositif qui s'est avéré pertinent pour discerner la place d'autres dimensions que celle de l'urgence sanitaire : la part économique, relationnelle, culturelle, et spirituelle dans la complexité du soin en situation d'exil familial et culturel, et au temps du cancer et de ses traitements.

La méthode qualitative utilisée ici renvoie à une démarche de sociologie compréhensive. Il s'agit de tenter d'accéder à la subjectivité de ceux qui témoignent : leurs sentiments et les significations subjectives (le sens) qu'ils attachent à leurs comportements et leurs expériences de vie. Ces éléments sont ceux que la démarche objectivante ne peut pas saisir. En effet, l'entretien de terrain tend à se situer aux antipodes de la situation de passation de questionnaires, qui relève d'un fort coefficient de directivité. Il est peu contraignant. Il s'agit de se départir de la «structure mentale du questionnaire»¹ qui parfois enferme dans les fausses assurances que donne une liste de questions.

Ainsi, les témoignages, avec cette méthode qui a la particularité de permettre aux personnes interrogées de se remémorer à leur rythme ce qu'elles souhaitent transmettre (et à l'enquêteur d'avoir une visée afin de ne pas perdre de vue des thèmes définis au préalable), révèlent les réactions humaines, le fonctionnement des familles et des institutions sanitaires et le système de santé lui-même. Nous en proposons ici les points saillants.

Précisons aussi que toutes nos rencontres sauf deux avec des enfants, se firent autour d'un café, d'un jus de fruit, ou d'un apéritif, parfois accompagné de biscuits, ou même d'un repas offerts par le service ou le plus souvent par les parents. Cette

¹ Cf. Jean-Pierre Olivier de Sardan, *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Bruylant-Academia, 2008.

commensalité a pour fonction à la fois de se reconforter mutuellement et de conforter notre appartenance humaine commune, à la différence du cadre d'entretiens psychothérapeutiques. Il s'agissait, on l'aura compris, davantage d'une conversation que d'une consultation.

Des ruptures et des manques multiples

Les témoignages des familles démontrent, comme ceux des professionnels, combien la découverte et le diagnostic d'un cancer chez un enfant ou un adolescent antillais oblige le plus souvent à un départ plus ou moins précipité vers l'hexagone, car il n'y a pas officiellement de centre de traitements des cancers de l'enfant aux Antilles et en Guyane.

Même si le diagnostic présomptif est pratiquement toujours fait en Martinique, quelques familles (que nous n'avons pas rencontrées) rejoignent cependant directement les hôpitaux parisiens par leurs propres moyens, aidés pour certains par les conseils et/ou recommandations de soignants de Martinique ou de l'hexagone.

Si la connaissance et la compréhension qu'il s'agit d'une pathologie grave qui va nécessiter un traitement long et difficile est très variable d'une famille à l'autre, ce qui est constant c'est l'urgence avec laquelle le départ doit être organisé. Dans un temps très court, (parfois une seule journée) l'assistante sociale de la MFME doit rassembler auprès des parents une série de pièces administratives indispensables pour que soit réalisée l'évaluation sociale de la famille afin d'instruire les dossiers de prise en charge financière auprès de la CAF, de la CPAM, de la CGSS, ou encore de LADOM pour obtenir un secours. Ce sont aussi les dossiers pour l'employeur des parents avec les certificats nécessaires notamment pour les allocations journalières de présence parentale, ou encore les attestations pour l'école de l'enfant qui sont initiés en urgence. Des parents en témoignent² : « *C'était la panique, c'est fou tout ce qu'il y a à penser même si le Dr X. et une infirmière nous avaient déjà dit des choses la veille* », ou encore « *On arrêta pas de se dire avec ma femme qui allait partir avec notre fils, qu'il fallait rien oublier, penser à tout, et puis parfois, on pleurait. Très vite on se disait qu'en 48h on avait pas le temps de pleurer !* »

Ainsi à la violence et la brutalité du diagnostic d'une pathologie grave, se surajoutent le départ précipité pour un séjour hospitalier plus ou moins long afin de traiter la pathologie (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) dont est atteint le jeune patient. Le transfert nécessaire au plan sanitaire et la rupture avec l'environnement habituel entraînent des changements majeurs dans les liens intra et extra-familiaux.

La séparation d'avec le reste de la famille, autre parent, fratrie, grands-parents est vécue par tous douloureusement. S'y conjugue l'interruption de la scolarité et des activités extra-scolaires qui marque durablement les enfants et inquiète les familles.

Les ruptures d'avec le cadre de vie habituel sont majorées, dans ce contexte martiniquais, avec le changement de climat, (ce pourquoi il faut souvent trouver en catastrophe bonnets, vêtements chauds³). S'imposent aussi le changement d'alimentation, et la disparition de la langue créole : « *Le créole me manquait encore plus que la chaleur* » avoue cette jeune mère, « *les premières semaines à l'hôpital, je recherchais les soignantes noires en espérant pouvoir parler avec elles !* ». Ce

² Tous les verbatim sont en italiques

³ En Martinique, l'importance de vêtements neufs est présente chez de nombreuses familles, notamment celles qui connaissant des difficultés économiques, verraient dans le don de vêtements d'occasion, déjà portés, des marques d'indignité sociale.

manque a souvent été évoqué par nos interlocuteurs et interlocutrices et vient dire combien la langue engage les affects, et produit tout un tissage de gestes et de sensations, d'explorations et de jeux phonatoires.

À ces ruptures qui paraissent concrètes s'ajoutent une séparation d'avec les dimensions spirituelles de la culture antillaise : ce sont ainsi les pratiques magico-religieuses issues du syncrétisme religieux encore très présentes en Martinique qui sont discrètement évoquées par les familles, comme manquantes dans l'univers hospitalier qui leur est si peu familier ; mais aussi le catholicisme antillais, qui offre pour plusieurs de nos interlocuteurs de puissants supports protecteurs quand ils sont portés par la communauté d'origine. « *C'est symbolique, mais ça aide* » nous confiera un père, « *et là ça manquait* ». ⁴

« D'un seul coup, tout bascule »

Comme pour tous les enfants ou les adolescents atteints de cancer l'annonce de la maladie cancéreuse succède à une période d'inquiétude et d'incertitude qui se matérialise d'abord par des symptômes (le plus souvent par une fatigue soudaine et inexplicable ou des douleurs), ensuite par ce que les enfants ne peuvent plus faire (maintenir leurs activités extrascolaires, aller à l'école, faire du sport, voir leurs amis...)

Les enfants comme les parents qui racontent leur expérience de l'annonce de la maladie et de la nécessité de rejoindre au plus vite un hôpital parisien commencent bien souvent par une opposition entre un « avant » et un « après » : « *d'un seul coup tout bascule* » dira ce père.

La rupture radicale d'avec leurs espaces sociaux habituels passe par un voyage en avion vers Paris avec un parent accompagnant uniquement, ou avec l'équipe du SAMU avec un médecin et une infirmière-anesthésiste. L'enfant en situation d'urgence vitale peut ainsi être en civière si il est très faible.

Pour un certain nombre d'entre eux, c'est la première fois qu'ils vont en métropole. Plusieurs des enfants que nous avons interrogés disent comme celui-ci : « *J'étais quand même content de prendre l'avion et les hôtesses étaient toutes gentilles* ». Les parents, eux, rapportent combien ce vol les a angoissés, telle cette mère : « *Je n'ai pas dormi une minute, je me faisais le film de ce qui allait se passer, et c'était un film d'horreur... Bien sûr, je suis arrivée épuisée, alors que le lendemain, il y avait besoin d'être en forme.* »

L'arrivée, si elle n'est pas gérée par le SAMU peut être particulièrement éprouvante. Plusieurs parents rapportent l'absence des ambulanciers à l'aéroport, et combien ils se sont sentis fatigués et perdus pour rejoindre le lieu de vie inconnu que constitue le service qui va les accueillir. À des milliers de kilomètres et en un temps très court l'espace hospitalier va remplacer le domicile familial et les autres espaces de socialisation (école, loisirs) dans lesquels les enfants circulaient auparavant.

Pendant un an en moyenne, les enfants et les parents qui les accompagnent vont vivre et construire une nouvelle relation dans différents lieux de soin qui n'ont rien d'"ordinaires". Hélène Lecompte, dans son article « La prise en charge globale en oncopédiatrie », ⁵ empreinte à Michel Foucault le terme d'*hétérotopie* (lieu autre) pour

⁴ Rappelons que le symbolique peut s'entendre comme l'inscription du sensible dans un champ sémantique où se partagent des références communes. Le symbole est ce qui permet de se reconnaître et de s'y retrouver. Cela n'a donc rien de dépréciatif.

⁵ Cf. *Anthropologie & Santé*, n°13, 2016.

définir et comprendre cette organisation institutionnelle qui répond spécifiquement aux besoins physiologiques, organiques et même scolaires et ludiques de la population singulière qu'elle accueille : des enfants qui sont tous atteints d'un cancer. « *Le choc quand on arrive, les enfants sans cheveux et le teint pâle, bizarre, partout. J'avais envie de fuir* » reconnaît une mère. « *On débarque dans un monde étrange où on ne connaît rien ni personne* », dira une autre. Alors qu'une adolescente dit qu'elle a tout de suite repéré d'autres jeunes, des ordi et des consoles de jeux, et puis des soignants très accueillants. « *Assez vite, je me suis sentie bien, et j'ai arrêté d'avoir peur* », ajoute-t-elle.

Parents et enfants rapportent combien l'omniprésence de la lumière électrique a pu les surprendre, ainsi que l'environnement sonore si particulier (bippers, sonneries des pompes et du téléphone en continu, etc.), comme l'organisation du quotidien et la manière dont les espaces sont investis. Les chambres des enfants sont sans cesse traversées par les différents acteurs de prise en charge : infirmiers, praticiens hospitaliers, internes, éducateurs de jeunes enfants, enseignants, kinésithérapeute etc. Pour tout enfant et tout parent qui l'accompagne, il sera particulièrement difficile de conserver une certaine intimité. Nous l'avons constaté en menant un entretien dans la chambre d'un petit garçon ré-hospitalisé pour une rechute, en présence de sa mère et ... d'innombrables intrus.

Pour les jeunes patients antillais et leur mère ou leur père qui arrivent dans un tel monde, tout est altérité, étrangeté.

« *Comment rester la mère de mon enfant alors que nous avons brutalement changé de monde ?* » rapporte une mère qui en 24 heures était passée d'un village du Nord Caraïbe à ce service de secteur conventionnel en région parisienne.

Certes, s'en remettre à l'institution hospitalière rassure les parents, mais les met également face à leur impuissance, les déstabilisant ainsi dans leur rôle parental, comme l'avait bien remarqué Hélène Lecompte (op.cit.) : « Désormais, les parents ne peuvent plus veiller seuls sur la vie de leur enfant. Ils doivent s'en remettre aux médecins qui deviennent plus qualifiés pour répondre aux besoins de leur enfant (régimes alimentaires, choix du traitement thérapeutique, organisation du quotidien, de l'emploi du temps, des activités et des allées et venues des acteurs de prise en charge au chevet de l'enfant). Tout cela contribue à fragiliser leur rôle parental et à les faire douter de la possibilité à retrouver pleinement confiance en eux pour s'occuper de leur enfant malade ou « en rémission » (si l'issue de la prise en charge est positive). »

Plusieurs parents confirment ce sentiment de dépossession. Ils ajoutent aussi que leur inquiétude est comme *redoublée*. On a peur pour celui avec qui on part et pour ceux qui sont restés en Martinique. (Nous verrons plus loin ce qu'il en est pour le reste de la fratrie). Si certaines mères ont pensé : « *je ne m'occupe que de l'enfant malade* », d'autres ont eu sans arrêt à l'esprit les autres enfants, et le conjoint seul... : « *J'y pensais tout le temps. Comment font-ils sans moi ? On avait beau se parler tous les jours sur Whatsapp, ça a été si long ce temps passé à Paris que je croyais que mes enfants restés en Martinique allaient finir par m'oublier* ». Une femme a craint pour la survie de son couple au moins autant, dit-elle, que pour la vie de sa fille : « *J'étais partie tellement longtemps, j'ai pensé qu'il allait prendre une autre femme. J'étais obsédée par ça. Ça faisait que je le harcelais. Je me rends compte maintenant que j'aurais dû lui dire que je me sentais seule et que je l'aimais.*

Je l'appelais tout le temps et avec le décalage horaire, ce n'est pas facile. Je lui demandais 'qu'est-ce que tu fais?', 't'as vu qui?'. J'étais agressive, il a eu du courage de nous attendre. J'ai été partie 11 mois, et il n'a pu venir qu'une fois ».

Tout ce que l'on apprend avec cette expérience

Chaque parent a évoqué avoir dû se montrer capable d'une réorganisation familiale, d'avoir su s'adapter plus ou moins à cet autre monde, au prix d'un oubli de soi. On l'a vu, la vie des membres de la famille est extrêmement perturbée pendant des mois. Si les allers et retours entre l'hôpital et le domicile martiniquais sont rares, à la différence des patients de la métropole qui rentrent plus fréquemment chez eux, les nombreuses heures passées dans la chambre de l'enfant sont éreintantes. C'est aussi le temps passé dans les transports pour le rejoindre chaque jour (si le parent dort à l'extérieur) qui est une épreuve. La grande solitude en est une autre, comme les nuits trop courtes à cause de l'angoisse, et parce qu'on dort mal dans un fauteuil déplié dans la chambre de l'enfant.

Pour le parent resté en Martinique, les horaires des autres enfants et leurs besoins, en décalage avec les moments où on pourrait se retrouver ensemble au téléphone, les rythmes de travail en contradiction avec cette vie nouvelle, les absences fréquentes sont aussi souci permanent et source d'angoisse.

Plusieurs parents reconnaissent donc s'être « oubliés » totalement. Même les besoins vitaux étaient momentanément délaissés, à consacrer tout leur temps et leur énergie à leur enfant malade, ou au reste de la fratrie. Et, « *On était pas à deux pour affronter tout ça* ».

Ceux et celles qui pendant de longs mois dans les hôpitaux ou les SSR d'Ile de France se sont tellement préoccupés de la maladie de leur enfant, et de tout « *ce qu'il y a à gérer en plus* », ont le sentiment de ne plus s'être occupés d'eux-mêmes. Il y a eu de nombreuses occasions d'être épuisé : les heures de veille, l'inquiétude, une alimentation aléatoire, le chagrin, le fait de jouer avec l'enfant « *quand le cœur n'y est pas* ». Tout cela fatigue.

Si l'épuisement est un constat majeur, le fait de reprendre un peu le pouvoir sur sa vie d'accompagnant à l'hôpital est évoqué par quelques parents comme un changement important. Ils s'étonnent encore d'avoir osé, quand nous les rencontrons. En effet, certain.e.s ont appris à s'opposer : « *Au bout de plusieurs semaines, je ne me laissais plus faire. J'étais surprise de découvrir que je n'avais plus peur de dire non, d'imposer ce que je voulais pour ma fille...mais c'est mal vu. Tant pis.* » On pense là bien sûr au processus d'*empowerment*⁶ mais aussi à Anne-Chantal Hardy qui dans *Travailler à guérir, sociologie de l'objet du travail médical*⁷, souligne que les parents résistent plus ou moins à l'imposition de l'autorité médicale, sont plus ou moins acteurs de la prise en charge de leur enfant et s'autorisent plus ou moins de conflits avec les médecins en fonction de leur appartenance sociale, du capital social et culturel dont ils disposent et de leurs connaissances du monde médical. Ceci se vérifie avec cette enquête : les parents qui détenaient cette forme de capital ont pu, plus facilement que les autres, défendre un autre point de vue que

⁶ Ce terme est utilisé pour décrire le processus d'acquisition d'une « conscience sociale » ou d'une « conscience critique » permettant de développer un « pouvoir intérieur », d'acquérir des capacités d'action à la fois personnelles et collectives, et de s'inscrire dans une perspective de changement.

⁷ Presses de l'EHESP, Rennes, 2013.

celui qu'imposait l'institution, discuter de la pertinence des traitements, faire des choix un peu moins contraints.

Ajoutons sur les changements et bouleversements que cette période si difficile génère, qu'une adolescente a pu dire la fragilisation, le vacillement, parfois, pendant les traitements particulièrement éprouvants, les priorités du vivre et du survivre à un âge de la vie où les questions du mourir et du risque de sa propre disparition ne sont pas habituelles. Elle reconnaît, dans cette expérience, la conscience de la perte du banal, de l'ordinaire : « *J'ai beaucoup grandi dans ma tête même si mon corps est bien abîmé !* ». Les enfants qui ont été gravement malades disent combien cette épreuve les a rapproché du ou des parents : « *J'ai compris que mes parents étaient vraiment mes anges-gardiens* » dira l'un d'eux.

Ce que vit la fratrie est un autre souci

Non seulement les parents se préoccupent de leur enfant malade mais ils doivent aussi s'occuper, soutenir leurs autres enfants. Ils ont aussi à leur parler de la gravité de la maladie qui affecte leur frère ou leur sœur et se sentent souvent coupables de les délaisser pendant cette longue période où la vie de la famille « *ne ressemble à rien de ce qu'elle était avant* ».

Certains enfants sont perturbés d'avoir été éloignés de leur domicile et d'avoir été confiés à des proches, ce qui a pu conduire à les changer d'établissement scolaire. Beaucoup se voient prendre une place différente, plus responsable, plus proche du parent qui reste, en se sentant malheureux d'être séparé si longtemps du frère ou de la sœur malade et du parent qui l'accompagne. Des parents et des enfants nous ont confié avoir été aidé par une psychologue pendant plusieurs mois. Comme l'écrit le psychiatre Pierre Canouï, « *aider les parents à laisser une place à la fratrie dans ce moment de vie si difficile est aussi une aide pour eux-mêmes* ». Il décrit un processus d'accélération de la maturité constaté chez l'enfant malade et aussi chez ses frères et sœurs. Les parents en attestent, malgré la souffrance de l'un et des autres.

« *Tout est plus difficile quand l'argent manque* »

Plusieurs des familles rencontrées résident dans la ceinture populaire de Fort-de-France et dans plusieurs villes du Nord Caraïbe ou du Nord Atlantique⁸. Les disparités sociales et économiques sont repérables dans notre petit échantillon et les problèmes liés à la pauvreté sont explicites ou implicites dans les témoignages.

L'épreuve que représente le départ dans l'Hexagone est différemment vécue selon l'appartenance sociale et le niveau économique des parents. Le fait de reconnaître qu'on a eu la chance de ne pas être dans des difficultés économiques importantes est particulièrement présent pour plusieurs parents qui ont eu l'occasion de cotoyer pendant les hospitalisations de leur enfant d'autres familles antillaises.

Le mot *chansé*, chanceux en créole est revenu plusieurs fois pour l'opposé au *malé* (malheur) de la maladie conjuguée à la pauvreté. Nous en dressons ici la liste :

- La chance d'avoir pu payer des billets d'avion, à l'autre parent, aux frères et sœurs, plus rarement aux grands-parents

⁸ Précisons que les parents rencontrés étaient soit mariés, soit célibataires (divorcés ou non), soit en vie commune avec l'autre parent de l'enfant, soit en vie commune avec une autre personne.

- La chance d'avoir pu louer un appartement sur place pour réunir la famille, de ne pas dépendre d'hébergements aléatoires en maison des parents, ou hôtels partiellement pris en charge par divers services sociaux
- La chance de ne pas craindre pour son emploi.
- La chance de bénéficier d'une protection sociale et mutuelle efficace. La comparaison avec les îles voisines (Ste Lucie et La Dominique) a souvent été faite.
- La chance d'avoir une famille aidante notamment au plan financier.

Les familles doivent faire face à des difficultés financières importantes. Certaines, qui le peuvent, font des prêts bancaires ou vendent des biens pour assurer la vie quotidienne et être présent le plus souvent auprès de leur enfant.

D'autres sont en arrêt maladie ou bénéficient de congés auprès d'employeurs compréhensifs ou de conventions collectives avantageuses. La maladie grave coûte cher malgré les aides disponibles et encore plus cher avec ces transferts sanitaires et la vie dédoublée, là-bas et ici. Le rôle et la vigilance des services sociaux sont alors essentiels.

Malgré les aides déployées, notons l'amertume de parents en difficultés économiques certaines qui s'étaient vus promettre le remboursement de frais engagés en France hexagonale ou en Martinique et qui avaient gardé toutes leurs factures, en vain. De même, deux mères sans ressources rapportent le fait d'avoir eu faim notamment pendant que leur enfant était en post-cure en SSR. À l'hôpital, « *on pouvait manger un peu de son plateau-repas* » et il y avait même des agents hospitaliers « *qui donnaient du rab* », « *mais là, rien* ». Toutes deux disent avoir eu honte de demander des bons pour s'acheter à manger et n'ont pas sollicité, les services sociaux (auxquels elles demandaient déjà de l'aide pour leur logement), les associations ou les clubs-services (qu'elles ne connaissaient pas).

« *Le cancer coûte cher !* » dira très justement un père, et « *tout est plus difficile quand l'argent manque* » ajoutera son épouse. Il leur semblait important de sensibiliser à ces questions la société martiniquaise et la communauté originaire de Martinique en Ile de France. Cette étude en offre aussi l'occasion.

Les pères-aidants, un nouveau modèle masculin ?

Alors que les familles monoparentales sont fréquentes en Martinique, et que le pluripartenariat masculin générerait de nombreuses fratries composites et un modèle familial marqué par la complexité des configurations parentales, (Voir notamment les travaux de Nadine Lefaucheur et Elisabeth Brown⁹), les témoignages recueillis évoquent à plusieurs reprises les aidants masculins. Plusieurs femmes ont pu dire que le père de leur enfant s'est révélé capable d'administrer des soins, ce qu'elles ne pensaient pas possible. Sans doute, en Martinique, comme ailleurs en France, « l'amour paternel peut désormais se concevoir dans l'implication interactive, directe, auprès et avec l'enfant. [...] La paternité relationnelle devient une nouvelle norme. Mais elle est loin d'être facile à satisfaire car il faut parvenir à lutter contre les stéréotypes du masculin traditionnel », écrit la sociologue Christine Castelain-Meunier¹⁰.

⁹ Cf. « Relations conjugales et configurations parentales à la Martinique » in *Politiques sociales et familiales. Réalités sociales et politiques publiques dans les DOM*, n° 106 - décembre 2011^{[1][2]}

¹⁰ Cf. *L'Instinct paternel. Plaidoyer en faveur des nouveaux pères*, Larousse, 2019.

Longtemps quasiment clandestines en Martinique, ces émotions et ces relations au masculin, se montrent – timidement - et se disent enfin. De même le soin domestique effectué par les hommes se développe, il est davantage reconnu et valorisé. Il s'agit là d'une mutation profonde pour ce qui concerne la place des hommes, auprès de l'enfant malade, ou pas. Dans cette nouvelle configuration du soin à domicile, les hommes se révèlent de plus en plus, des accompagnants attentifs et efficaces. Ceci est en fait peu surprenant, tant les contours de la pudeur et de l'intime masculins ont connu de changements en quelques décennies. Serait-ce aussi parce que les soins familiaux se technicisent, se professionnalisent de plus en plus, que les hommes y consentent plus volontiers ? Nous croyons davantage que les rôles masculins permettent aujourd'hui que se vive une plus grande charge affective et corporelle, un nouveau style de relations, qui n'est pas que déclin de la puissance et de l'autorité, mais investissement de nouvelles identités et sensibilités. Les témoignages de pères que nous avons écoutés, et la peine qui a pu être la leur, sont le signe de l'épreuve existentielle que représente pour eux la traversée de la maladie grave de leur enfant et la crainte pour sa vie.

Notons aussi que les mères « hospitalisées avec leur enfant » ont pu dire qu'en l'absence du père et de ses fonctions traditionnelles punitives, c'était à elle la mère, d'assumer la fonction d'autorité, et le soin de formuler des limites à un enfant qui est très malade. Comment en effet, quand la vie apparaît fragile et menacée, continuer à imposer des contraintes sans lesquelles elles pressentent qu'il n'y aurait plus d'éducation possible ?

Le retour à la maison. La difficulté de rentrer, que l'enfant aille mieux ou très mal

Plusieurs des mères écoutées pendant cette enquête ont pu dire combien retourner chez soi offre un soulagement. Notamment pour celles qui ont laissé un conjoint, et surtout d'autres enfants à leur domicile ou au domicile des grands-parents ou chez les marraines. Elles ont hâte de retrouver leur maison, même si elles pressentaient, nous ont-elles dit à plusieurs reprises, « *qu'il y aura beaucoup de choses difficiles à surmonter* ». Ce retour, préparé bien davantage que le premier départ pour Paris, est chargé à la fois d'excitation et d'inquiétude. Vivre à nouveau ensemble, mais avec un enfant souvent fatigué par les traitements subis, s'est avéré « *compliqué* », « *chaud* », plus « *stressant que détendu* ».

« *Ce qui a été dur, c'est que moi j'avais beaucoup changé* », diront à leur manière certaines femmes. Ce n'est pas uniquement leur vie de couple, (avec un retour à une vie sexuelle qui peut leur paraître parfois une contrainte) et un nouveau partage des tâches et des rôles qui les attendait ; c'est aussi le fait qu'il ait fallu être à nouveau « *la maman de tous les enfants* » et la découverte de « *tout ce qu'on a vécu et que les autres ont partagé de loin* ».

L'entourage que l'on va retrouver après cette longue absence, est bien sûr également dépositaire de savoirs et d'expériences, mais ils sont parfois en décalage avec ceux que le parent a intégrés en fréquentant les soignants et les lieux de soin. Ce parent de retour en Martinique peut être confronté à des coordonnées symboliques et sémantiques qui lui paraissent en décalage ou même en opposition, dans une plurivocité des valeurs et des représentations, avec l'expérience

profondément transformante qu'il a traversé : « *Il voulait surprotéger notre fille* » ; « *J'étais pas d'accord avec les remèdes que ma mère voulait lui donner comme remontants comme on dit en France* ».

Cette situation n'est aisée ni pour la mère ou le père accompagnant, ni pour l'enfant, ni pour le reste de la famille, les amis ou les voisins qui voudraient apporter leur aide : « *J'ai trouvé que tout était un problème, alors que j'aurais dû être heureuse de rentrer : l'école, la famille, le travail, tout quoi. J'ai très vite été fatiguée. En métropole, j'avais que mon fils et moi à m'occuper. Là, il y avait trop de choses, trop de gens. Et puis j'avais comme oublié la vie d'avant. Là c'était trop* ».

Mais il y a autre chose qui inquiètent ces parents, c'est le fait de s'éloigner des services hospitaliers franciliens qu'ils considèrent comme « plus sûrs », « plus équipés », « plus techniques », « plus compétents ». La crainte d'une rechute, mais aussi les séquelles dont leurs enfants malades sont ou pourraient atteints (séquelles cognitives, mécaniques, visibles ou non, fatigue chronique etc.), sont un autre motif d'inquiétude. De même bénéficier de « permissions » longues pouvaient être anxigènes, car cela signifiait rentrer au domicile familial en Martinique avec son enfant encore malade, sans être à proximité du service qui l'a traité pendant de longs mois en cas de complications.

Ainsi le retour se présente comme une succession de nouvelles épreuves.

Les enfants qui ont témoigné des conditions du retour disent à la fois cette attente qui était la leur de revenir en Martinique, d'y retrouver famille et amis, mais aussi leurs appréhensions : leur corps, leur visage, leurs cheveux qui ont changé « *et même la couleur de ma peau* » dira une adolescente. La réaction des camarades, le constat du décrochage scolaire peuvent avoir terni la joie de retrouver son pays et les siens.

Ce qui était aidant

L'importance d'être auprès de son enfant à l'hôpital est plusieurs fois revenue dans les témoignages. Les parents sont reconnaissants d'avoir pu rester auprès de leur enfant autant qu'ils le souhaitaient et le pouvaient. Ce fut, à chaque fois, un grand réconfort. Ils disent tous les bienfaits de la souple organisationnelle, de fonctionnement, pour qu'ils accompagnent au mieux leur enfant tout au long des hospitalisations, mais aussi pour quelques-uns d'entre eux, pendant le moment de la phase palliative.

En établissant à chaque fois une comparaison avec l'hôpital plus permissif, plus attentif au secours, à la consolation que peut apporter le parent, plusieurs mères disent avoir mal vécu le fait d'être souvent et brutalement séparées de leur enfant quand il est entré en post-cure dans les établissements SSR.

« *Là, ce sont des souffrances qui s'additionnent* », exprimera une mère.

Mais certain.e.s reconnaissent aussi que le manque de sommeil et l'angoisse quant à la santé de leur enfant les rendaient sensibles à la moindre contrariété, à la moindre annonce dont ils redoutaient qu'elle soit mauvaise et même fatale.

Les entretiens dévoilent aussi de larges pans du prendre soin familial qui ne font pas assez l'objet de reconnaissance. Ce dévoilement des silences du *care*¹¹, ces soins discrets et silencieux entre membres d'une famille qui se mobilisent comme « *on ne*

¹¹ Cf. Molinier Pascale, Laugier Sandra et Paperman Patricia, *Qu'est-ce que le Care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot et Rivages, coll. Petite bibliothèque Payot, 2009.

pensait pas qu'ils en étaient capables » ou entre collègues qui vont faire don de leur épargne-temps pour aider les parents absents longtemps de leur travail, ont beaucoup touché ceux qui en ont bénéficié.

Tout ce travail souterrain de soutien est mis au jour par le cadre conversationnel de l'entretien qualitatif pour peu qu'on pense à poser la question de la solidarité, de ce qui fut aidant, et pas seulement l'invitation à évoquer les difficultés rencontrées.

Les enfants montrent quand ils témoignent que connaître l'épreuve du cancer, c'est aiguïser son regard, voir se révéler des relations inhabituelles, et observer les liens sociaux et affectifs à l'œuvre dans une équipe hospitalière, et avec les familles. C'est aussi faire le constat, sans doute, de ce qui ne peut se dire à propos du mourir.

Le difficile à dire, l'impossible à entendre : la dégradation de la santé de l'enfant. Le renoncement aux soins curatifs

« Pour les parents, ce passage aux soins palliatifs est vécu comme un choc brutal...
Ils éprouvent d'énormes difficultés à « entendre » ce qui leur est dit,
pas seulement intellectuellement mais aussi avec leur cœur »
Annick Ernoult

Pour les cinq familles concernées par cette terrible situation, le moment de l'annonce du passage du curatif au palliatif est une épreuve « *à nulle autre pareille* » dira un père.

La littérature atteste qu'aborder la phase palliative est difficile. C'est un moment tellement douloureux que certains parents qui ont consenti à nous en parler le refusaient et maintenaient l'espoir d'une guérison ou d'un supplément de vie. Comme si de maintenir l'espoir leur permettait de traverser cette épreuve et de tenir, même si cela engendrera ensuite des regrets.

Cependant, ces parents ont voulu qu'on leur tienne un discours de vérité et ils ne regrettent pas la sincérité des médecins. Si cette vérité-là semble refusée sur le moment, le mensonge et la dissimulation leur sont encore plus intolérables. C'est le travail rétrospectif qu'ils réalisent lors de l'entretien que nous avons avec eux qui leur permet de faire cette analyse d'une vérité préférable à la dissimulation d'informations si terribles. Non seulement cette franchise est exigée par les parents lors des annonces, mais aussi tout au long de la maladie de leur enfant. Comme l'indique Annick Ernoult, « l'élément le plus générateur de souffrances pour les parents est l'impression de ne pas comprendre ce qui se passe, de ne pas disposer des informations nécessaires pour conserver les rênes de la situation, même à un degré minimum »¹².

Pour ces parents, prendre conscience de la fin de vie de leur enfant va de pair avec le besoin d'espérer. Et pendant toute la phase palliative, parfois jusqu'au dernier moment, ce double mouvement psychique, émotionnel, va perdurer. Cette mort est tellement inenvisageable. Ils ne pouvaient pas se la représenter et ils sont plusieurs à dire la difficulté à en parler en couple ou en famille. De même, cette vérité était difficilement partageable avec leur enfant.

L'importance d'un entre-soi culturel et spirituel protecteur pour accueillir la mort et le deuil

¹² Cf. Annick Ernoult « Le point de vue des parents », in *Les soins palliatifs pédiatriques*, sous la direction de Nago Humbert, Collection Intervenir, Éditions de l'hôpital Sainte Justine, Québec, Canada, 2004, p.481.

*"Être ensemble, ne pas être seul, exige d'être reconnu
dans ses actes, dans ses pensées, dans ses désirs, dans ses croyances."
Ginette Raimbault*

Nous comprenons bien, à entendre les familles qui sont rentrées en Martinique pour que leur enfant puisse y mourir, combien l'éloignement n'avait plus de sens. L'immersion dans des coordonnées culturelles connues, l'accompagnement des proches, l'activité rituelle et symbolique, allègent un peu le poids de l'affliction. Chacun l'a dit à sa manière: savoir que son enfant va entrer dans la mort ici, entouré de tous les siens, c'est permettre de quitter le domaine de l'irreprésentable lié à une distance devenue insupportable.

La relation à la mort, autant que le choix de subir le déterminisme, de résister ou d'espérer encore, sont aussi fonction des croyances. Les religions, la spiritualité, interfèrent sur l'accompagnement des mourants, des morts et des endeuillés. Face à la mort qui approche, les humains ont toujours ressenti le besoin de renforcer des liens de sociabilité, de puiser dans ce réservoir de signes symboliques qu'est la mémoire collective et la présence des autres.

L'ouverture de nombreux soignants martiniquais à la spiritualité permet assurément de porter attention aux liens qui re-socialisent au moment du décès. Les familles se sont d'ailleurs senties bien entourées par ces professionnels lors de la mort de l'enfant : « *Tout était juste, calme, plein d'attention* », dira ce parent.

Au plus loin, donc, des conditions déshumanisantes induites par l'urgence du départ initial vers la métropole.

La présence de soignants, de l'assistante sociale, à la veillée mortuaire ou aux obsèques a sincèrement touché les familles. Cet ultime lien est précieux.

Comme l'analyse Patrick Baudry, « le rituel actualise des expressions identitaires, renforce les sentiments d'appartenance, régénère les solidarités »¹³.

Cette forte ritualité funéraire en Martinique n'empêche cependant pas certains parents en deuil d'évoquer le silence qui règne sur la mort aux Antilles, et de souffrir de grande solitude, peu accompagnée par les associations.

Conclusion

Ce travail d'enquête invite à se montrer attentif à tous les domaines de la vie affectés par un cancer pédiatrique, à la nécessité anthropologique du *care*, et au langage social des émotions.

Tous ceux qui nous ont fait confiance expriment combien cette maladie est une rupture biographique majeure (surtout quand il faut tant s'éloigner des siens pour la traiter). Elle les amène à prendre conscience de la nécessité des autres: soignants, famille, amis, bénévoles, protections sociales.... Cette épreuve existentielle inouïe sur laquelle ils ont longuement accepté de se confier, et nous les en remercions très sincèrement, révèle que la solidarité d'autrui y joue un rôle crucial et qu'elle ne peut se traverser sans démocratie sanitaire, sans liens sociaux forts, sans attachements

¹³ Baudry Patrick, "Le sens de la ritualité funéraire", in *Mourir aujourd'hui : les nouveaux rites funéraires*, Bacqué Marie-Frédérique (dir.), Odile Jacob, Paris, 1997, coll. « Opus », pp. 223- 244.

Nous aurions à mener un nouveau volet de l'étude au temps du COVID : là où les cadres culturels attendus qui devraient faire lien, sont absents, réduits ou caricaturés, là où les masques comme les « gestes barrières » empêchent tout partage émotionnel. Sans possibilité de relation intime avec les autres personnes endeuillées.

affectueux et soutenant. Enfin, la plupart de ceux, enfants et parents, que nous avons rencontrés insiste sur la gratitude qui est la leur à l'égard des médecins, des infirmières, des aides-soignants, des psychologues qui se sont mis à leur service, avec tact et engagement.

Les prolongements

Les résultats de cette étude devraient permettre deux types d'action :

- Actions de sensibilisation et de formation des équipes soignantes tant aux Antilles qu'en métropole sur des thématiques propres aux cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent.
- Élaboration de recommandations visant à améliorer le départ, l'accueil, et les conditions de séjour de ces enfants et de leurs accompagnants.

Perspectives

En direction du grand public: communication via presse écrite radio TV

Un deuxième volet peut être consacré à l'enrichissement des premiers résultats grâce à l'expérience des familles et des soignants en Guyane et en Guadeloupe que nous pourrions rencontrer sous la forme de groupes de parole et réunions de travail.

Nous nous proposons aussi de soutenir la création d'une association martiniquaise de parents d'enfants et d'adolescents atteints de cancer