

Faculté de médecine - Genève

L'ENFANT ET LE CANCER

Habre Céline
Öztürk Mehmet
Vernex Philippe



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE MÉDECINE

Tuteurs:
Louis-Courvoisier Micheline
Bottani Armand

Juin 2009

Table des matières

Avant-propos	3
Introduction	4
1. Le cancer de l'enfant d'un point de vue médical.....	5
1.1. Épidémiologie	5
1.2. Registre suisse du cancer de l'enfant	6
1.3. Suivi médical.....	7
2. La prise en charge de l'enfant	11
2.1. L'enfant	11
2.2. La famille.....	13
2.3. Soutien à l'hôpital	17
3. Le soutien de la société	22
3.1. Ligue Genevoise Contre le Cancer	22
3.2. Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer.....	25
3.3. Association Action Sabrina.....	27
Conclusion	28
Remerciements	29
Références.....	30
Pour en savoir plus.....	31
Annexes	32

Avant-propos

La troisième année de médecine touchant à sa fin, il était donc temps de passer au stage d'immersion en communauté. C'était l'occasion de choisir un sujet d'étude qui nous intéressait particulièrement. Comment prendre en compte les différentes motivations de chaque membre du groupe ?

Nos avis se sont regroupés autour d'un même thème, la pédiatrie, un domaine pas encore étudié et que nous voulions découvrir avant les stages cliniques de la quatrième année. Céline et Philippe ont pu avoir un bref aperçu de ce milieu puisqu'ils sont intervenants de l'ARA (Association des Répétitoires Ajeta) en pédiatrie. Quant à Mehmet, il a souvent eu l'occasion d'encadrer des enfants grâce à sa formation « Jeunesse et Sport ».

Plus précisément, nous voulions étudier la maladie chronique chez l'enfant. Ce thème étant trop vague, nous nous sommes ciblés sur le cancer de l'enfant, qui n'est pas forcément une maladie chronique mais qui bouleverse la vie de l'enfant sur une longue période. Nous avons commencé ce stage avec des appréhensions, car pour nous il s'agissait d'un milieu clos et tabou. Cependant nous avons été surpris par le généreux accueil de l'équipe de l'oncologie pédiatrique, ainsi que par l'intérêt et l'engagement des différentes personnes que nous avons rencontrées.

C'est ainsi que le stage a rapidement pris forme, que nous avons tous les trois été emballés et que nous nous sommes investis au mieux dans son accomplissement.

Introduction

Le sujet du cancer de l'enfant est très vaste et varié, du fait de la diversité de ces néoplasies et des différentes évolutions possibles. La règle de l'immersion en communauté est d'étudier un problème dans sa dimension bio-psycho-sociale, ce qui nous a donc permis de trouver un point à étudier commun aux différents cancers de l'enfant.

En effet, même si l'aspect médical est brièvement abordé, nous avons basé la plus grande partie de cette étude sur sa dimension psycho-sociale. Nous avons mis l'accent sur la manière dont un enfant malade peut concilier son traitement avec le cours de son enfance. Ainsi, plutôt que de s'intéresser aux divers traitements, aux différents pronostics possibles et aux avancées technologiques, nous avons préféré investiguer la manière dont l'enfant atteint d'un cancer était pris en charge pour vivre au mieux son enfance, celle par laquelle les différents membres de la famille géraient la situation ainsi que les éléments mis à disposition par la société pour apporter un soutien à l'enfant ainsi qu'à sa famille.

Dans un premier temps, nous évoquons le cancer de l'enfant par quelques chiffres, pour le situer dans la population générale. Ensuite, nous donnons un rapide aperçu de la prise en charge clinique de l'enfant malade. Puis, nous développons plus largement l'expérience des personnes concernées en commençant par l'enfant, et en continuant par la réaction de sa famille et les difficultés qu'elle rencontre. Par la suite, nous présentons les différentes aides pour l'enfant au sein même de l'hôpital, y compris les interventions ludiques et scolaires. Nous concluons en décrivant les principales associations genevoises qui apportent un soutien aux différents acteurs concernés par cette problématique.

En annexe, nous avons également retranscrit l'interview effectuée avec un adolescent qui a eu un cancer étant plus jeune.

1. Le cancer de l'enfant d'un point de vue médical

1.1. Épidémiologie

De nos jours, dans les pays avec un niveau de médecine comparable au nôtre, le cancer concerne un enfant sur 600 avant l'âge de 15 ans, dont la moitié se déclare avant l'âge de 5 ans. L'incidence est plus élevée chez les garçons que chez les filles.

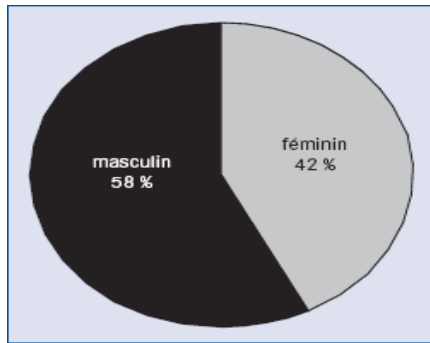


Figure 1: Répartition des cancers pédiatriques par sexe (SCCR)

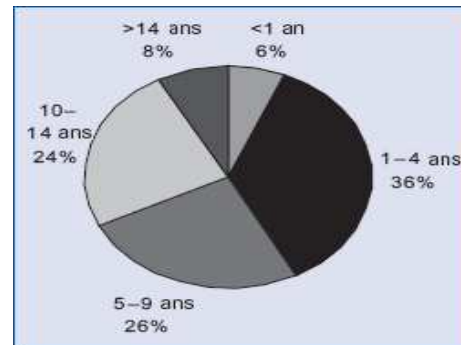


Figure 2: Age au moment du diagnostic (SCCR)

Fig. 1 et 2 : Spécificité du cancer de l'enfant et de l'adolescent, *Paediatrica*, vol 17, n°2, 2006

Depuis le début des années septante, les améliorations et les découvertes concernant le traitement et la prise en charge de cette pathologie n'ont cessé d'augmenter et ont ainsi permis de faire passer le taux de survie de ces enfants de 20 à 80 %, alors que la situation était exactement l'inverse auparavant (L. Brugières et al., 2008). Cependant, ces données concernent uniquement les pays développés. Selon l'OMS, chaque année un cancer est diagnostiqué chez plus de 160'000 enfants dans le monde, dont 90'000 en mourront. Même si la guérison est possible dans la plupart des cas de cancer de l'enfant, le taux de décès dans le monde reste élevé, étant donné que 80 % des enfants atteints d'un cancer vivent dans des pays en développement où aucun traitement efficace n'est disponible. Ainsi on remarque un taux de survie dans ces pays de 20 % environ.

Il faut distinguer dans le cancer de l'enfant plusieurs types de cancers, et selon le type, on peut distinguer différentes incidence, différents taux de survie et également différentes méthodes de traitement. De plus, certains cancers ont des variations géographiques de leur incidence (Julie A. Ross et Logan G. Spector, 1982). Ainsi les leucémies sont plus fréquentes dans les pays développés, alors que les lymphomes ont une incidence augmentée dans les pays d'Afrique équatoriale.

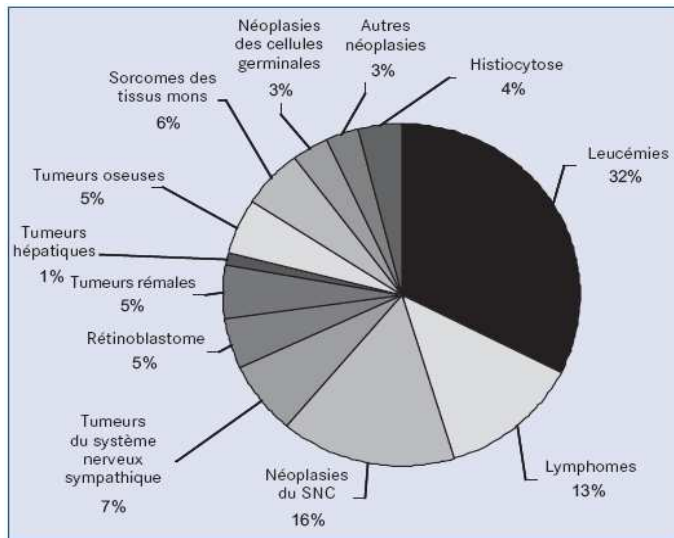


Figure 3: Types de cancers pédiatriques selon ICCCC-3

(Spécificité du cancer de l'enfant et de l'adolescent, *Paediatrica*, vol 17, n°2, 2006).

On remarque que 3 types de cancers en particulier possèdent une prévalence beaucoup plus élevée par rapport aux autres : les leucémies, les néoplasies du système nerveux central et les lymphomes.

1.2. Registre suisse du cancer de l'enfant

Bon nombre d'articles et de données épidémiologiques parlent des cas de cancer de l'enfant à l'échelle générale des pays développés ou à l'échelle mondiale. Ainsi, dans le cadre de ce travail, il était également intéressant de traiter les données épidémiologiques à l'échelle nationale, voire même cantonale. Le registre suisse du cancer de l'enfant nous a donc permis d'avoir des données centrées sur notre pays.

« Le registre suisse du cancer de l'enfant collecte les données médicales de tous les enfants et adolescents atteints d'une leucémie ou d'un cancer et soigné en Suisse » (C. Kühni et N. von der Weid). Ce sont des médecins qui transmettent au registre différentes données clinique en accord avec le consentement éclairé de leur patient. Les données rassemblées par ce registre concernent le diagnostic, la prévention, le traitement et le pronostic des cancers de l'enfant, tout ceci depuis 1976.

Ce registre a plusieurs objectifs qui sont annoncés sur leur site internet :

- « Obtenir des données nationales représentatives sur l'incidence (nouveaux cas diagnostiqués), le taux de survie, les tendances temporelles et la répartition régionale des cancers ».
- « Contribuer à la recherche des facteurs de risques génétiques et environnementaux du cancer de l'enfant et des méthodes de prévention possibles ».
- « Collecter des informations valides sur le pronostic à long terme du cancer de l'enfant. Développer des stratégies pour éviter ou modérer les effets tardifs de la maladie ».
- Obtenir des données fiables sur la planification et le contrôle de la qualité des soins délivrés en Suisse aux enfants atteints d'un cancer ».

Le registre a donc permis d'obtenir un suivi à long terme du cancer de l'enfant. « Au 8 septembre 2008, il recensait 5866 patients, dont 57% de garçons et 43% de filles. 1365 (23%) enfants étaient décédés. Les diagnostics les plus fréquents de ces 10 dernières années sont la leucémie (34%), suivie des tumeurs du système nerveux central (17%), des lymphomes (14%). Depuis 1994, le nombre de nouveaux cas enregistrés s'est stabilisé à environ 220 par an » (C. Kühni et N. von der Weid).

1.3. Suivi médical

Le sujet de notre stage nous a amenés à nous interroger sur la prise en charge médicale du cancer chez l'enfant, non seulement pour considérer le problème que nous étudions dans sa dimension bio-psycho-sociale, mais aussi pour comprendre à quel point les traitements auxquels se soumet l'enfant sont longs, lourds et agressifs.

Organisation du service d'oncologie pédiatrique de Genève

D'abord, une visite du service accueillant les enfants atteints d'un cancer à l'hôpital pédiatrique de Genève nous a montré l'environnement dans lequel sont soignés ces patients. Ainsi, tous les types de cancer (ainsi que des maladies sanguines non malignes) sont pris en charge par le service d'onco-hématologie pédiatrique. Ce service est constitué d'une policlinique, consacrée aux traitements ambulatoires, et d'un service hospitalier, appelé médecine A1, recevant les enfants nouvellement diagnostiqués, les enfants greffés, et ceux qui nécessitent des soins aigus. Depuis quelques années, la médecine A1 a ouvert un centre de greffe, réalisant ainsi les greffes de types allogéniques, Berne assurant les autogreffes. Les soins dispensés par le service d'onco-hématologie pédiatrique requièrent une organisation et un matériel spécifiques. L'unité hospitalière compte ainsi huit chambres dont le système d'aération est en pression positive, c'est-à-dire qu'un flux laminaire assure l'entrée de l'air puis sa sortie en sens unique. Il y a également une chambre spécialement conçue pour un enfant greffé : cette pièce, ou « isolette », consiste en une chambre à l'intérieur d'une plus grande. Le système d'aération y est plus fort encore, et toute personne qui entre dans l'isolette doit porter masque et blouse. Une dernière chambre contient un lit spécial auquel un filtre supplémentaire est associé, en plus du flux laminaire.

Pour que la surveillance des patients soit la plus optimale, l'équipe soignante est répartie de sorte qu'il y ait un(e) soignant(e) infirmier par enfant greffé et un(e) pour deux patients non greffés. Bien qu'un système de monitoring central ait été installé pour surveiller les constantes et réactions de l'enfant à distance depuis n'importe quelle pièce, il n'y a que deux infirmiers de garde la nuit, effectif insuffisant mais ne pouvant être augmenté actuellement pour des raisons budgétaires.



(Isolette de la médecine A1)



(Lit sterraire)



(Chambre à deux lits)

Prise en charge thérapeutique des cancers pédiatriques

En ce qui concerne la prise en charge thérapeutique des enfants atteints de cancer, ce sont les protocoles américains du « Children Oncology Groups » qui sont suivis en Suisse, en fonction du tissu atteint et du degré de sévérité de la maladie.

Le prototype de prise en charge du cancer est celui de la leucémie, le cancer le plus fréquent chez l'enfant. Au total, deux années de chimiothérapie, parfois associée à une radiothérapie, sont nécessaires pour traiter l'enfant atteint de cette pathologie. Ceci implique souvent plusieurs mois d'hospitalisation : un traitement d'induction, consistant en plusieurs chimiothérapies, est d'abord administré le premier mois. Puis les autres chimiothérapies ont lieu en ambulatoire, mais la plupart du temps, l'enfant tombe en aplasie fébrile, caractérisée par une chute des neutrophiles et une montée de fièvre, état nécessitant une ré-hospitalisation d'office pour surveillance et antibiothérapie. De plus, quel que soit le type de cancer, une prophylaxie méningée est effectuée. Il s'agit d'une chimiothérapie administrée par ponction lombaire dans le SNC pour éviter métastases et rechute à ce niveau. Enfin, si la leucémie rechute, et selon le type de rechute, ou si d'emblée une leucémie de haut risque est diagnostiquée, alors on a recours à une greffe de cellules souches, pour autant qu'un donneur compatible soit trouvé.

Reconnaissance et évaluation de la douleur en oncologie pédiatrique

La clinique vue à travers les sens de l'enfant, ce sont les douleurs. Celles-ci sont si complexes et indescriptibles qu'elles nécessitent une évaluation et une prise en charge spécifiques. Une grille d'observation comportementale appelée Echelle Gustave Roussy (DEGR) est donc utilisée à cet effet. Comme les mots manquent pour décrire les douleurs dues à la maladie cancéreuse, cette échelle considère des signes comportementaux rassemblés sous trois items (<http://www.pediadol.org/grille-degr-douleur-enfant-gustave-rousseau.html>) :

- Le manque d'expressivité, item concernant la capacité de l'enfant à ressentir et exprimer sentiments et émotions par son visage, son regard et les inflexions de sa voix.
- Le désintérêt pour le monde extérieur, item concernant l'énergie pour entrer en relation avec le monde environnant.

- La lenteur et la rareté des mouvements, ceux-ci pouvant être lents, peu amples et rigides chez l'enfant douloureux. La comparaison est faite avec l'activité gestuelle habituelle d'un enfant de cet âge.

En effet, un enfant souffrant apparaît habituellement immobile, triste, muet et ne réagissant plus aux stimulations extérieures.

En plus des douleurs indissociables du cancer s'ajoutent les douleurs liées au traitement (E.Pichard-Léandri et al., 2008) : d'une part, les douleurs iatrogènes dues aux ponctions, venflons, biopsies, actes chirurgicaux et autres gestes médicaux, d'autre part les douleurs provoquées par la chimiothérapie même, agressive vis-à-vis de tous les organes et de tous les tissus. De plus, crainte et anxiété se joignent à la douleur, provoquées par l'appréhension de la douleur même.

Les séquelles des chimiothérapies et radiothérapies

Bien que l'efficacité du traitement des cancers de l'enfant se soit beaucoup améliorée dans les trente dernières années, la guérison a son prix, sous la forme d'effets secondaires des chimiothérapies sur divers tissus (O. Oberlin et al., 2008).

A court terme, en plus de la chute des cheveux et des nausées et vomissements, une ostéopénie post-traitement peut s'installer, associée à un risque de fractures. Des nécroses avasculaires et une insuffisance rénale aiguë peuvent également survenir.

A plus long terme, les ex-patients peuvent souffrir de stérilité, pouvant être prévenue par des prélèvements de sperme chez le jeune adolescent et de tissu ovarien chez la jeune fille pubère, ainsi que de problèmes cardiaques, conséquences de la radiothérapie. On compte notamment beaucoup de cancers secondaires apparaissant chez l'adulte, surtout si le patient possède une fragilité chromosomique préexistante.

Soins pédopsychiatriques

Les soins pédopsychiatriques ont enfin été reconnus comme faisant partie intégrante de la prise en charge thérapeutique en oncologie : depuis 2007, une pédopsychiatre travaille pour l'unité. Elle accompagne avec beaucoup d'humilité l'enfant et sa famille en crise, aux cours d'entretiens avec l'enfant ou avec ses parents seuls, ou encore avec toute la famille. Depuis un an, on peut même proposer aussi aux enfants greffés un coach, une personne qui permettra à l'enfant de retrouver sa motivation et sa confiance pour surpasser ce moment difficile.

D'abord, l'annonce du diagnostic est perçue tel un traumatisme au sein de la famille concernée. Le terme « cancer » est par lui-même porteur d'angoisse de la mort, et implique déjà le deuil d'une enfance qu'avaient imaginé les parents pour leur enfant, ainsi que le deuil du désir d'une vie familiale paisible. Toutefois, que les parents de l'enfant malade réagissent avec sidération ou perplexité, ces réactions ne sont pas pathologiques, mais sont l'expression de leur limite face à une situation qui les dépasse. Ainsi, le pédopsychiatre soutient les parents de l'enfant atteint de cancer dans toutes les épreuves qu'ils traversent.

La réaction de l'enfant n'est pas non plus typée: elle est modulée par sa personnalité, son histoire, le contexte dans lequel est découverte sa maladie, et dépend beaucoup de son âge. Un enfant en bas âge n'a pas forcément besoin de connaître le mot par lequel on définit sa

maladie : aux oreilles d'un jeune patient, « cancer » n'est qu'un mot vide, dénué de sens, mais qui fait peur aux grands pour des raisons qu'il n'imagine pas... l'enjeu est de faire comprendre affectivement à l'enfant sans l'angoisser la nécessité de combattre sa maladie afin qu'il puisse accepter de se soumettre à ce qui va lui arriver: hospitalisations, traitements, isolement... tout enfant nouvellement hospitalisé en oncologie est rencontré par le pédopsychiatre qui établit si un suivi psychiatrique est indiqué pour le patient. Il va ensuite régulièrement à la rencontre de l'enfant, mais intervient aussi à la demande de l'équipe soignante ou des parents, dans le but de prévenir des crises dans les moments plus difficiles à traverser.

Aussi difficile et douloureuse que soit cette maladie, la pédopsychiatre que nous avons rencontré partage le fait que l'enfant atteint de cancer surprend par les ressources qu'il a en lui : il est doté d'une force qu'il peut parfois transmettre à ses parents pour les soutenir et les rassurer. En effet, la vie semble s'arrêter pour père et mère, mais si l'enfant continue à avancer, c'est aussi pour eux dont il se soucie de leur protection.

2. La prise en charge de l'enfant

2.1. L'enfant

Depuis que les traitements du cancer se sont grandement développés, un nouveau problème attire l'attention de l'équipe médicale : le développement scolaire, social et psychoaffectif de l'enfant. Nous allons commencer par nous intéresser à son ressenti au cours de l'épreuve qu'il traverse, tout en nuanciant nos propos étant donné que chaque enfant est doté de sa propre personnalité ainsi que de sa propre expérience.

Première consultation et diagnostic

L'annonce du diagnostic est une épreuve difficile non seulement pour l'enfant, mais également pour les parents. Le médecin s'adresse à l'enfant et à ses parents, à la fois ensemble et séparément (D.Oppenheim, 2008). La détresse des parents lors de l'annonce du diagnostic peut être vécue comme une épreuve par l'enfant et peut contribuer à faire en sorte que celui-ci se rende compte de la gravité de sa maladie. La première consultation n'a pas uniquement pour but d'informer le patient et sa famille mais vise aussi à établir des représentations adéquates de la maladie et des traitements qui en découlent. Elle permet aussi d'instaurer une bonne communication entre le personnel soignant et la famille. Il est essentiel d'informer complètement et objectivement l'enfant, en évitant l'excès d'optimisme ou de pessimisme tout en conservant l'espoir, et en prenant en compte son âge et son niveau de compréhension. Le cancer peut diviser la vision de l'enfant, « toujours aimé et dangereux, menaçant ses parents de sa souffrance et mort possible ». Une fois le diagnostic établi, l'enfant devient agressif envers les gens qui l'aiment, imposant son état de malade et sa souffrance potentiel à son entourage. La réaction même de l'enfant à l'annonce de la maladie varie en fonction de chacun mais aussi dans le temps pour un même enfant. Toutefois, on peut quant même dire que la plupart sont angoissés (N. Alby, 1993).

La maladie cancéreuse

La survenue de la maladie cancéreuse est une épreuve bouleversante pour les repères de l'enfant :

- La transformation du corps, qui contribue beaucoup à son sentiment d'identité: comme exemple, on peut citer l'alopecie, ou la prise/perte de poids en réponse aux traitements.
- La quête de sens : l'enfant se demande pourquoi la maladie l'affecte lui en particulier et a tendance à justifier la survenue de son cancer comme « l'expiation d'une faute » (N.Alby, 1993).
- Le rapport à la société qui est bouleversé, étant donné l'isolement forcé à l'hôpital et la longue durée du traitement. On note une perte de contact avec l'entourage comme avec les camarades de classe (D. Oppenheim, 2008).
- La perspective de la mort : l'enfant perd son sentiment d'invulnérabilité et s'interroge au sujet de la mort qu'il sait possible dans sa situation.

- Le sentiment d'identité et de statut : tous ces éléments contribuent à la déstabilisation du sentiment identitaire. Toutes les maladies peuvent engendrer des perturbations du sentiment identitaire de l'enfant, mais la maladie cancéreuse est particulièrement gênante sur ce point, car le rétablissement du patient n'est pas assuré même après l'arrêt du traitement à cause du risque de récurrences. De plus, les effets secondaires liés aux traitements pourront être permanents. En outre, le patient a un statut incertain durant la maladie : ni clairement malade, ni clairement guéri (D. Oppenheim, 2008), (N. Alby, 1993).

L'enfant peut ressentir une perte de maîtrise sur la situation, qu'il va falloir essayer de lui redonner. Ceci nécessite une bonne explication des examens et traitements auquel il va devoir s'astreindre, ainsi que la mise en mot ou en dessin de ses représentations de la maladie et de ses angoisses.

Même si chaque enfant est différent, un certain nombre de réactions «types » à la maladie cancéreuse sont fréquentes :

- Comportements ritualisés avec des défenses obsessionnelles.
- « Négation », l'enfant vit comme si la maladie n'existait pas et refuse d'en parler. Il peut adopter une conduite à risque afin de prouver à ceux qui l'entourent qu'il maîtrise la situation.
- Troubles du sommeil avec épisodes d'angoisse, épisodes dépressifs et phobies sociales.
- Prise de pouvoir de l'enfant sur les parents également possible, les exigences de l'enfant n'ayant plus de limites (N. Alby, 1993).

L'arrêt du traitement et le retour à la vie quotidienne

Suite à l'annonce de l'arrêt du traitement, l'enfant doit faire face à deux épreuves. D'une part, un réveil de l'angoisse de l'enfant vis-à-vis de son propre corps à cause de séquelles visibles résultantes des effets secondaires des traitements ou d'éventuelles opérations est possible. D'autre part, il peut être contraint d'abandonner ces privilèges, car il n'aura plus d'alibi lié à sa maladie et aux traitements par la chimiothérapie. L'enfant doit redevenir un enfant « normal ». Il y a beaucoup d'exigences à son sujet, qu'il ne croit pas être en mesure de pouvoir satisfaire.

De plus, l'enfant vit un chamboulement dans son quotidien en retournant vivre avec sa famille. Il est confronté à un double sevrage, celui des médicaments de la chimiothérapie d'une part, mais aussi celui du personnel soignant avec qui il a vécu pendant une longue période, d'autre part.

Le retour à la vie quotidienne est difficile, l'enfant doit retrouver sa place dans la sphère familiale et faire face aux questions de son entourage au sujet de la maladie.

La plupart des enfants retrouvent une évolution scolaire et sociale normale.

Toutefois, parmi tous les enfants guéris d'un cancer, un sentiment de vulnérabilité peut persister.

2.2. La famille

L'annonce d'un cancer chez un enfant entraîne un bouleversement inattendu dans la vie de ce dernier et tout comme pour lui, ceci est valable pour son entourage, plus particulièrement les personnes qui lui sont le plus proche, sa famille. Plusieurs auteurs préfèrent parler des membres de la famille en plusieurs groupes et non en tant qu'ensemble, car chaque membre de la famille vit cette nouvelle expérience d'une manière différente. On distingue donc les parents, la fratrie et les grands-parents comme trois groupes vivant le cancer d'un enfant de manière différente à de nombreux égards.

Les parents

En plus de l'angoisse, les parents de l'enfant atteint d'un cancer peuvent être envahis de culpabilité, parce que certains cancers sont transmis génétiquement, ou encore parce qu'ils s'en veulent de ne pas avoir été alarmés plus tôt par les symptômes que développait leur enfant. Ils semblent devoir faire le deuil de l'enfant en bonne santé, qu'ils imaginaient champion de football ou danseuse étoile, qu'ils croyaient immortel. C'est aussi le deuil de la famille parfaite et unie qui semble s'imposer.

En effet, le quotidien des parents se réorganise autour des besoins de l'enfant, devenus prioritaires. Dans ce contexte, ils peuvent rencontrer des difficultés financières et organisationnelles.

Quand le cancer touche un enfant, ses parents semblent devoir mettre entre parenthèses leur vie de famille ordinaire.

D'abord, les parents sont entraînés dans une course contre le temps, car la prise des médicaments, les différents soins et la venue à domicile de l'infirmière sont fixés à des horaires devant être strictement respectés (selon le témoignage d'une famille interviewée sur Temps Présent, 27 novembre 2008).

Ensuite, l'accompagnement de l'enfant à ses maintes hospitalisations implique l'absence d'un parent auprès des autres frères ou sœurs, qui doivent se débrouiller par eux-mêmes ou sont surveillés par « jeunes filles » ou amis de la famille. Ainsi, une famille peut se trouver disloquée pendant plusieurs mois, le temps que dure la maladie.

Enfin, le couple est aussi mis en péril, l'angoisse et la tension de chacun venant exacerber les petits conflits conjugaux habituels. D'après des statistiques françaises, 70% des couples ayant un enfant atteint d'un cancer divorcent en deux ans (selon Monsieur Chanson). Les 30% restant choisissent de se soutenir et de garder espoir en un avenir plus heureux pour leur famille.

La maladie cancéreuse de l'enfant peut avoir d'importantes répercussions financières sur la famille. D'abord, les frais directement liés à la maladie sont élevés, malgré les assurances maladies. En effet, la prime d'assurance maladie pour l'enfant est de 100 CHF par mois et n'est pas complétée par une franchise, contrairement à l'assurance maladie de l'adulte, dont les primes mensuelles sont plus chères et auxquelles s'ajoute une franchise. Lorsqu'un enfant est malade, l'assurance couvre 90 % des frais liés à la maladie. Les parents payent les 10 % restant mais au-delà de 350 CHF par an, l'assurance assure les 100 % des frais.

De plus, tous les enfants dont les parents résident, travaillent en Suisse et cotisent à l'AVS-AI peuvent bénéficier de l'assurance invalidité. Les enfants des fonctionnaires internationaux sont exclus, car les parents ne cotisent pas. Les prestations de l'AI pour les enfants malades sont : mesures médicales, moyens auxiliaires, subsides pour une formation scolaire spéciale,

subside aux frais supplémentaires de formation professionnelle initiale, contribution aux soins pour mineur impotent.

Cependant, tous les enfants atteints de cancer ne peuvent pas bénéficier de ces prestations car certaines tumeurs pédiatriques ne sont pas reconnues par l'AI. Autre conséquence, l'AI ne versera donc pas le dernier salaire au parent de l'enfant cancéreux, qui avait cessé de travailler pour se mettre à disposition de son tout petit.

En plus des coûts directs, les difficultés financières peuvent apparaître à cause de la perte de gain due à l'arrêt de travail d'un des parents qui choisit d'être complètement disponible pour l'enfant atteint de cancer. En effet, la présence d'un parent auprès de l'enfant hospitalisé en oncologie est nécessaire, non seulement pour maintenir l'enfant en confiance mais aussi parce que les soignants, dont l'effectif n'est pas suffisant, ont besoin de la collaboration des parents : à Genève, sont désignés un infirmier par enfant greffé et un infirmier pour deux enfants non greffés. La charge des soins infirmiers étant particulièrement importante en oncologie (préparation des chimiothérapies, surveillance des constantes vitales), la participation des parents est essentielle pour les toilettes, les repas du jeune malade. Le plus souvent, la mère fait le choix d'être disponible pour son enfant, et certaines mamans passent leur journée à l'hôpital et dorment même aux côtés de leur enfant la nuit.

La politique sociale de la Suisse a oublié les parents d'enfants malades, notamment les difficultés qui s'imposent aux familles dont un enfant est frappé d'un cancer.

Chez nos voisins français, le pédiatre d'un enfant atteint du cancer prescrit la présence de ses parents, et l'Etat finance alors un congé de présence parentale. Pendant qu'il touche cette allocation, versée pendant 14 mois et à répartir sur trois ans, le parent ne peut pas être licencié. De plus, les deux parents peuvent en bénéficier, à temps partiel chacun. Bien que les parents recevant cette allocation perdent un peu de leur salaire, ce financement par l'Etat facilite leur organisation et leur permet d'être disponible à la fois pour l'enfant hospitalisé et pour le restant de la famille. Cela fait cinq ans que le statut de parent d'enfant malade est ainsi reconnu par l'Etat en France. Avant, les parents se mettaient continuellement en arrêt maladie jusqu'à leur contrôle par les médecins experts de la Sécurité Sociale qui leur interdisaient de continuer ainsi. Aujourd'hui, en plus d'une allocation, les parents d'enfants cancéreux français bénéficient de compléments financiers, accordés sur mesure, en fonction du besoin de soutien pour payer une garde à domicile pour la fratrie, leur cantine scolaire, les frais de trajets et de parking des parents conduisant leur enfant malade depuis des régions reculées.

En Suisse, un des pays les plus riches, seulement trois à quatre jours de congé payé sont accordés aux parents se mettant en arrêt pour être présent auprès d'un enfant malade. Cette offre est dérisoire pour des parents dont l'enfant doit subir une thérapie anticancéreuse sur plusieurs mois voire parfois plus d'une année. Certains parents essaient de contourner la loi en se mettant en congé maladie, grâce à la prescription par un psychiatre de certificats médicaux à répétition pour justifier l'arrêt. Cette solution provisoire étant considérée hors la loi, le père ou la mère arrête de travailler en donnant leur démission. En plus de la perte de gain, de nouvelles charges en lien avec la maladie de l'enfant s'imposent. Par exemple, le coût d'une baby-sitter ou d'une aide à domicile, ou encore l'achat de la nourriture en portions uniques, l'alimentation de l'enfant fragile rentré à domicile ne pouvant pas être conservée plus de 24 heures.

Un employé bénéficie parfois du soutien d'un patron compréhensif et généreux, mais en Suisse, l'employeur n'a aucune obligation légale envers son employé. Nous avons vu l'exemple d'un père de quatre enfants dont le petit dernier souffre d'un cancer. Sa femme, mère au foyer, donne tout son temps à leur enfant hospitalisé, et pendant ce temps là, lui doit concilier son travail à plein temps, la surveillance des frères et sœurs et la responsabilité de leur maison. Ce papa s'est mis en arrêt de travail pendant un mois, son patron ayant accepté de le lui payer. Plus tard, ayant repris sa place à temps complet mais conduisant ses enfants à l'école, cette tâche le fait arriver en retard à son lieu de travail et par conséquent, perdre un peu de son revenu quotidien puisqu'il est payé à l'heure. Là encore, son patron s'est montré soutenant en lui rémunérant les heures qu'il aurait dû accomplir. Toutefois, les employeurs ne peuvent pas non plus remplacer l'aide sociale que devrait prévoir la loi suisse. Ce n'est pas non plus le rôle de la Ligue contre le Cancer de verser des rentes, bien qu'elle soit entrée en contact avec ce patron pour trouver une solution.

Pour l'instant, la solidarité semble combler en partie les lacunes de l'Etat, mais tous les parents d'enfants cancéreux n'osent pas « faire l'aumône » auprès de la société. Le plus souvent, les parents font appel à un membre de leur famille, la grand-mère par exemple, pour les aider mais si celle-ci vient de l'étranger, les prolongations de permis de séjour sont souvent difficiles à obtenir. Donc les familles comptent beaucoup également sur des amis ou voisins qui accueillent les frères et sœurs au moment des repas et à la sortie de l'école. La paroisse anglicane de Vevey a même organisé un soutien pour une de ces familles en crise, consistant en la préparation quotidienne de plats congelés mis à disposition de leurs jeunes enfants livrés à eux-mêmes. Enfin, les parents sont soutenus par l'ARFEC (cf. 3.2), tant au niveau financier qu'au niveau organisationnel.

La fratrie

Tout comme pour l'enfant atteint du cancer, cette expérience va également avoir des répercussions pour les frères et sœurs, qui sont la plupart du temps très jeunes. Ainsi chacun va réagir de sa propre manière, et souvent la situation familiale antérieure à la maladie va jouer une influence sur le ressenti émotionnel et le comportement des membres de la fratrie.

Pour mieux comprendre ce que ressentent les fratries, des discussions de groupe ont été effectuées, lesquelles ont laissé apparaître « l'expression de solitude, de ressentis abandonniques, de grands désarrois et d'angoisses » (H-P. Pass et al., 2005, p. 90). Ainsi, plusieurs points sont soulevés dans les fratries confrontées au cancer de leur frère ou sœur :

- Pour certains enfants le mot "mort" n'a pas de signification. Le frère ou la sœur va également en apprendre la signification en même temps que l'enfant malade, et il va être confronté à la maladie et au fait que la mort en représente une issue possible.
- L'absence régulière des parents, au chevet de l'enfant malade, les repas seuls et d'autres activités sans les parents peut les plonger dans un sentiment d'abandon.
- Le fait que les parents s'occupent plus souvent de l'enfant malade, mais également l'attention portée par les autres membres de la famille plus sur ce dernier et non sur la fratrie peut instaurer un sentiment de jalousie et d'injustice au sein de la fratrie. Ainsi lors d'une discussion de groupe, un enfant raconte que ses grands-parents offrent des cadeaux à son frère mais pas à lui, car il n'est pas malade (H-P. Pass et al., 2005). Tout ceci peut même mener la fratrie à entrer en conflit et à détester l'enfant malade.

- Le rythme de la famille s'organise autour de l'enfant malade, ainsi le frère ou la sœur doit également s'adapter à ce rythme, qui peut ne pas lui convenir et le contraindre à faire des efforts non voulus. Cette adaptation ne vaut pas seulement dans le cadre familial, mais elle concerne également la vie scolaire où leur souffrance n'est pas prise en compte (H-P. Pass et al., 2005), et le frère ou la sœur doit continuer sa scolarité et doit se comporter « comme si de rien n'était ».
- Dans une certaine mesure, ces enfants vont être amenés à se responsabiliser plus rapidement que prévu. On note deux types de responsabilisation : celui qui concerne le jeune enfant qui doit apprendre à se prendre en main en l'absence des parents et celui qui concerne l'adolescent qui va devoir se montrer fort vis-à-vis de la maladie du frère ou de la sœur, ainsi il va pouvoir suppléer ses parents dans cette situation difficile.

Ces comportements et ces ressentis varient en fonction de l'âge de la fratrie (D. Oppenheim, 1993, p. 428). « Ainsi, entre huit et treize ans, les sentiments d'abandon et d'injustice prédominent. L'enfant a le sentiment que les parents sont trop gentils avec l'enfant malade et injuste envers lui. Entre quatorze et dix-neuf ans, il se sent vulnérable et mortel. Il est préoccupé par les changements qu'il perçoit chez ses parents, et troublé par la révélation de leur fragilité. Il se sent investi de la responsabilité du soutien physique et moral de son frère ».

Au final, les différents auteurs sont tous d'accord pour dire que l'enfant va souvent trop se renfermer sur lui-même et garder tous ces sentiments pour lui. « Pour protéger leurs parents, ils sont souvent amenés à se murer dans un silence économique pour l'entourage, mais terrifiant pour eux-mêmes, ce qui donne lieu à des signes d'alerte : somatisations, changements brutaux de comportement, hyperagressivité ou inhibition scolaire...» (J. Ricoeur et J. Cl. Gentet, 1996, p. 259).

De nombreux auteurs reconnaissent également qu'il est nécessaire de prendre en charge psychologiquement la fratrie suite à la survenue d'un cancer chez leur frère ou sœur. Ainsi il a été reconnu que les groupes de discussions de fratrie étaient bénéfiques dans cette situation, car celles-ci leur permettent de s'exprimer et d'échanger leur expérience avec d'autres frères et sœurs, mais elles apportent également des informations sur la maladie et les traitements et une présentation du monde médical.



Ces groupes existent en Suisse Romande, notamment au CHUV. Les HUG n'ont pas encore une telle structure, mais ils privilégient les discussions entre différentes familles dans leur ensemble.

Les grands-parents

Au cours de différentes discussions avec des personnes concernées, nous avons pu constater qu'un troisième groupe avait son importance dans le cercle familiale : celui des grands-parents. Deux attitudes différentes prédominent chez les grands-parents.

Tout d'abord, ils peuvent rester distants et ne pas trop s'impliquer dans la prise en charge de l'enfant. Dans ce cas, ils vont surtout être présents lorsque les parents vont le leur demander, notamment lorsqu'il s'agira de garder les membres de la fratrie en leur absence. Une mère que nous avons rencontrée nous avouait qu'elle aurait attendu un peu plus de présence de la part de ses parents et de ses beaux-parents, même si elle savait que ce retrait était surtout pour ne pas déranger.

Puis à l'opposé, les grands-parents peuvent être très présents. Ils ne vont pas attendre qu'on leur demande de venir, au contraire ils vont se proposer en tout temps. Certains peuvent même être amenés à suppléer les parents lorsque ces derniers sont à bout et qu'ils ne sont pas assez forts pour supporter cette situation. Ainsi ils vont jusqu'à prendre le rôle des parents en ce qui concerne la prise en charge de l'enfant malade, la récolte d'informations sur les différents traitements et même lors des discussions avec l'équipe soignante.

Ces différents comportements dépendent beaucoup des relations familiales qu'ils y avaient avant cet événement. L'entente dans la famille aura un rôle important dans le soutien que les différents membres de la famille peuvent s'apporter les uns aux autres.

2.3. Soutien à l'hôpital

Rôle de l'assistante sociale

Parmi les membres de l'équipe soignante, l'assistante sociale rencontre également les parents de l'enfant atteint de cancer pour leur proposer un soutien psycho-social et pour les informer des possibilités d'aides disponibles, et dont ils n'ont pas forcément connaissance.

Voici une énumération des activités de l'assistante sociale pour aider les familles des enfants atteints d'un cancer :

- Démarches auprès des assurances (assurance invalidité, assurance maladie, assurance chômage) ainsi que diverses administrations. Si un parent travaille dans une entreprise qui possède un service social, l'assistante sociale peut intervenir auprès de celui-ci qui négociera ensuite avec les responsables des ressources humaines pour accorder un temps d'arrêt de travail plus grand ou davantage de disponibilité à un parent dont l'enfant est gravement malade.
- Recherche de fonds pour patients traversant une période difficile : l'aide financière peut être obtenue, selon les critères, auprès de la Ligue genevoise contre le cancer ou de l'association Sabrina. Cette dernière peut payer au maximum trois cas spéciaux par année. De plus, l'association Terre des Hommes couvre les frais nécessaires au traitement en oncologie d'enfants venus de l'étranger.

- Soutien psycho-social : l'assistante sociale offre son écoute aux problèmes quotidiens de la famille concernée et est attentive à ses besoins. Dans certaines situations, elle organise une visite à domicile pour évaluer la situation sociale de la famille. Elle peut alors intervenir auprès des services sociaux extérieurs comme l'Hospice Général si les difficultés datent d'avant la maladie. Elle les met également en contact avec l'ARFEC, association avec laquelle les parents peuvent trouver conseil et entraide auprès d'autres pères et mères dans leur situation.
- Hébergement des parents venant d'autres cantons, entre autre à la Maison Mac Donald de Genève où ils peuvent bénéficier d'une chambre à 15 CHF par jour. Par comparaison, à Lausanne, une maison d'accueil est spécialement prévue pour les parents dont les enfants sont hospitalisés en oncologie : les pièces de cette maison sont une grande cuisine avec un salon, ainsi qu'une garderie où les enfants de bas âge peuvent être surveillés.
- Recherche des gardes-malades pendant l'hospitalisation de l'enfant : les Chaperons Rouges de la Croix Rouge Genevoise relayent les parents auprès de leur enfant hospitalisé quand ils sont absents. Aussi, l'assistante sociale peut organiser une garde à domicile de la fratrie, laissée souvent livrée à elle-même quand les parents accompagnent leur frère ou sœur malade à l'hôpital.
- Organisation des colloques de famille : l'assistante sociale intervient en tant que médiateur au sein d'un couple en conflit ou d'une famille entière en crise, afin de négocier un point d'entente sur les décisions à prendre pour l'enfant. Lorsque les intérêts des parents sont trop divergents et contraire à celui de l'enfant, l'assistante sociale peut faire appel au Service de Protection des Mineurs.
- Préparation à la sortie du patient : pour cela, une visite du domicile peut avoir lieu dans le but de déceler l'adéquation du logement à l'état de santé de l'enfant. Une situation pour laquelle un logement adapté est nécessaire est, par exemple, celui de l'enfant handicapé moteur de l'enfant suite à la toxicité méningée des chimiothérapies. L'enfant alors contraint à se déplacer en fauteuil roulant, l'assistante aide les parents dans la recherche d'une nouvelle habitation dont l'accès et l'organisation intérieure conviennent aux nouvelles conditions motrices de l'enfant. D'autre part, la sortie de l'hôpital est source de stress pour les parents qui appréhende de s'occuper seuls de leur enfant. C'est la raison pour laquelle l'assistante sociale organise la venue d'une infirmière au domicile de la famille en collaboration avec la FSASD.
- Rapatriements : l'assistante sociale trouve les fonds pour les frais de rapatriement lors du décès d'un enfant venant de l'étranger

Les activités à l'hôpital

Parce que le jeu est nécessaire pour le développement de l'enfant, un effort est réalisé en oncologie pédiatrique pour apporter un peu de rire et de joie aux enfants hospitalisés. Les activités proposées aux patients en médecine A1 ont aussi pour but d'encourager l'enfant à s'exprimer par le jeu, et de stimuler son imagination et sa créativité. Ces différentes interventions sont principalement financées par l'association Action Sabrina, que nous présentons plus loin.

Ainsi, des psychopédagogues et des intervenants professionnels dans leur domaine mais bénévoles vis-à-vis de l'hôpital sont présents au quotidien dans le service où ils organisent, dans les chambres même, les activités suivantes :

- Musique ;
- Bricolage ;
- Peinture sur soie, par « Les pinceaux magiques » ;
- Théâtre d'ombres ;
- Contes ;
- Art thérapie ;
- Enseignement (voir ci-dessous) ;
- Jeux sur ordinateurs, proposés par des étudiants en médecine engagés par l'ARA (Association des Répétitoires Ajeta) ;
- En plus de ces activités, les Hôpiclowns viennent régulièrement égayer le service, proposant leurs blagues aux enfants, à leurs familles et à l'équipe soignante.

Intervenants ludiques en Médecine A1

		LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM	DIM
	Musique Nathalie Buratti	★			★	★		
	Bricolage Carole Lauk					★		
	Peinture sur soie Teresa Cerone et Louise Simpson Association Les Pinceaux Magiques			★				
	Théâtre d'ombres Verena Clausen Atelier Bonhomme de Sable			★ ts les 15 jours				
	contes Diane Aimée Baatard Au Clair des Histoires	★				★		★
	Art-thérapie Dominique Rossier Laurence Angst		★					
	HÔPICLOWNS		★	★ poli	★			
	Enseignement Eveline Wenger, Carlyne Vuilloud, Claudine Charles-Châtelain		★	★		★	★	
	Jeux sur ordinateur étudiants en médecine de l'ARA	★	★	★	★	★		
	Psychopédagogue Thari Mino		sur demande					

L'école à l'hôpital

A l'hôpital, malgré les nombreuses et longues hospitalisations, l'école continue pour l'enfant atteint de cancer.

Les enseignantes de la pédiatrie sont payées par le Département de l'Instruction Publique. L'enseignante Madame Wenger travaille en pédiatrie depuis seize ans à mi-temps. Ce n'est que depuis 2008 que deux autres ont été engagées en pédiatrie, le soutien scolaire aux enfants hospitalisés ayant enfin été reconnu comme un besoin et une utilité. L'école et l'espace multimédia qu'elles encadrent sont proposés à toute la pédiatrie mais l'essentiel de leurs interventions ont lieu auprès des enfants hospitalisés en oncologie, dont les séjours sont longs et réitérés.

En général, l'enseignante de la pédiatrie prend contact avec l'école où le jeune patient est scolarisé afin d'établir des objectifs d'apprentissage avec son institutrice, et d'organiser une distribution des devoirs. Malheureusement cette collaboration ne réussit pas toujours, parce que certaines institutrices se sentent débordées voire même non concernée par la situation. En revanche, il se met parfois en place un soutien incroyable de la part de l'école d'un enfant hospitalisé, comme ce fut le cas pour une adolescente qui a pu suivre en direct certains cours par visioconférence, un système de webcam faisant le lien entre la patiente hospitalisée et sa classe. Aussi excellent soit-il, ce moyen de communication est difficile à installer du fait de la réticence de certaines écoles vis-à-vis de l'organisation que cela nécessite (coordination entre les disponibilités du patient d'une part et les horaires de cours d'autre part) ou encore de l'autorisation à la carte donnée par le Département, dont les démarches sont trop longues pour réaliser le projet à temps.

Le travail des enseignantes est complété par des répétiteurs qui apportent un soutien aux enfants scolarisés au cycle. Ils sont payés par l'association Sabrina, qui les prend en charge pour une durée de trois ans, ce qui permet de poursuivre le soutien scolaire d'un enfant sorti de l'hôpital. Madame Wenger organise l'attribution des tuteurs aux enfants malades en fonction de leur besoin tout en s'assurant que de bonnes relations s'établissent entre eux.

Ainsi, Madame Wenger essaye d'organiser un suivi scolaire qui soit le mieux adapté possible aux capacités de chaque enfant (tant intellectuelles que d'attention). Elle nous a donné encore l'exemple d'une jeune adolescente originaire du Kosovo, ayant été hospitalisée en oncologie pour un cancer dont elle est finalement décédée. Comme la jeune fille n'était pas scolarisée à Genève, l'enseignante de la pédiatrie l'a insérée au cycle, ce qu'il lui a permis d'assister à quelques cours, quelques uns seulement puisqu'elle se fatiguait vite. L'enseignante lui a également trouvé un professeur albanais pour traduire les cours auxquels ???, et pour lui enseigner au mieux des matières scientifiques.

Madame Wenger s'est aussi occupée de la réinsertion scolaire d'un deuxième adolescent, que la toxicité du traitement anticancéreux a rendu handicapé moteur, ajoutant là une difficulté supplémentaire à ses troubles du comportement préexistants. Nouvellement inscrit au CRER, le jeune patient a pu suivre les cours qui l'intéressaient, bien que son intelligence suscite la jalousie des autres élèves ne voulant pas comprendre pourquoi leur nouveau camarade était dispensé de la plupart des leçons.

Notons que le traitement d'un enfant soigné en oncologie implique généralement son isolement donc le matériel d'enseignement qui entre dans sa chambre doit être stérile. Pour cela, les ordinateurs sont désinfectés, et les feuilles sont glissées dans des fourres plastifiées

ensuite désinfectées. De même, un cours de vocabulaire autour d'un jeu de scrabble implique la désinfection de toutes les lettres qui composent le jeu.

Nous nous sommes demandé si les enfants atteints de cancer, leurs parents ou même des enseignants percevaient ce soutien scolaire comme de l'acharnement, certains jeunes patients étant très limités par leur maladie voire même condamnés. En fait, l'école étant l'activité quotidienne principale d'un enfant en bonne santé, l'enfant malade se sent rassuré d'être inscrit dans un environnement normal, un repère lui procurant le sentiment de vivre le courant normal de sa vie. De plus, la maladie ne doit pas empêcher un enfant d'avoir des projets, donc il est nécessaire de cultiver son intérêt pour des matières qui lui plaisent, l'encourage à garder espoir et à se projeter dans le futur qu'il aimerait vivre. Et bien que certains enfants en fin de vie puissent se révolter ou ne plus avoir envie d'étudier, les enseignantes de la pédiatrie les accompagnent jusqu'aux derniers soins palliatifs afin d'éveiller encore leur curiosité. Toutefois, tout aussi complet qu'un appui scolaire puisse être, il est limitée par le manque de prise en considération de l'aspect social, lié à l'éloignement de l'enfant malade de ses camarades de classe. Cependant, il en découle aussi des aspects positifs, parce que l'enfant n'étant pas soumis à la compétition venant de ses camarades ni au stress des notes à fournir, le soutien scolaire à l'hôpital lui donne l'occasion de faire des progrès personnalisés qu'il n'aurait pas pu faire dans le même état en classe.

3. Le soutien de la société

A Genève, il existe trois associations qui, dans la mesure de leur possible, proposent un soutien financier et psychosocial aux familles d'enfants atteints d'un cancer. Ces associations permettent entre autre l'existence de dispositifs intra-hospitaliers non couverts par le budget de l'hôpital, en comblant ses trous financiers, et apportent aussi une aide financière aux parents pour lesquels les répercussions économiques du cancer de l'enfant sur le foyer ne semblant pas être reconnues par le système d'assurance suisse.

3.1. Ligue Genevoise Contre le Cancer



Présentation de l'association

La Ligue Genevoise Contre le Cancer est une association à but non lucratif, ne recevant pas de subventions et vivant de dons. Elle appartient à la Ligue Suisse Contre le Cancer, comme les ligues des autres cantons. Toutefois, chaque ligue est autonome, malgré des activités communes. Il existe un fond d'entraide alimenté par les ligues des cantons les plus riches pour soutenir les ligues plus petites, afin qu'elles puissent aussi venir à bout de leurs projets. L'association genevoise est composée d'acteurs bénévoles : un comité, un bureau et une présidente. Parmi le comité et le bureau, on compte des médecins, des notaires, des avocats et des banquiers. Les membres de l'association qui agissent sur le terrain sont un secrétariat et des infirmières spécialisées en santé publique et en oncologie.

La Ligue Genevoise travaille de paire avec l'ARFEC, et est connue de tous les oncologues. Ces derniers jouent un rôle clef pour adresser les patients et leurs familles auprès de l'association. Puisque les parents d'enfants atteints d'un cancer manquent généralement de temps pour se rendre auprès de la ligue, celle-ci assure une permanence en pédiatrie tous les quinze jours, pour aller directement à leur rencontre.

Les services de l'association sont gratuits, et les personnes pouvant en bénéficier sont les personnes souffrant d'un cancer et leurs familles, pour autant qu'ils soient domiciliés à Genève et quel que soit leur statut : immigré, travailleur au noir... Par conséquent, bien que de nombreux étrangers souhaitent être soignés en Suisse, ils ne peuvent bénéficier de l'aide de la ligue du canton d'intérêt.

Le soutien proposé par la Ligue Genevoise Contre le Cancer est double : aide financière pour les nécessités quotidiennes des familles de patients cancéreux, et soutien psychologique pour accompagner familles et patients à travers la maladie.

D'autre part, la Ligue Suisse surtout mène des activités de prévention et de dépistages.

L'aide financière

La première personne que nous avons rencontrée est une infirmière de la Ligue. Afin d'illustrer l'aide financière proposée par la Ligue Genevoise Contre le Cancer, l'infirmière nous a donné des exemples de situations soutenues par l'association.

- Soutien pour les frais de transport et de logement :

La répartition des greffes entre différentes villes en fonction de leur compétence et de leur matériel (pour rappel, les allogreffes ont lieu à Genève et les autogreffes à Berne) impose des frais pour le déplacement et le logement des parents voire même de la famille au complet qui se déplacent dans la ville où est soigné leur enfant malade. Un tel déménagement est soutenu financièrement par la Ligue.

Aussi, parce que les retours à l'hôpital sont fréquents, qu'à n'importe quel moment une maman peut être amenée à hospitaliser d'urgence son enfant, et que les transports en communs ne sont pas adéquats pour conduire un enfant immunosupprimé, la ligue offre à ces familles des bons valables pour des voyages en taxi.

- Surveillance de la fratrie :

Nous avons mentionné ci-dessus que 50% des cancers de l'enfant ont lieu dans les 5 premières années de vie. Donc les enfants concernés ont souvent un grand frère ou une petite sœur qui demandent surveillance. Or si les parents choisissent d'être disponibles pour l'enfant malade, ses frères et sœurs peuvent en revanche être laissés seuls et livrés à eux-mêmes au quotidien. Par conséquent, une nounou ou gouvernante est souvent engagée pour encadrer ses derniers, coût encore couvert par la Ligue. Certains parents préfèrent faire venir un membre de la famille et demandent alors à la Ligue un soutien pour payer son entretien et même son billet d'avion si la personne vient de loin.

Toujours concernant la fratrie, il arrive que la ligue finance un camp de vacances d'été pour un frère ou une sœur qui se sent délaissé par ses parents trop occupés par l'enfant malade.

- Participation aux frais liés aux traitements et à leurs effets secondaires :

Pour commencer, l'alimentation d'un enfant en aplasie médullaire devant être contrôlée afin de ne pas risquer d'intoxication alimentaire, la nourriture est désormais achetée en petite portion unique, Un exemple pour illustrer ce fait est celui de la brique de lait d'un litre qui ne peut être réutilisée le lendemain de son ouverture. Elle est donc remplacée par des petites briques de 25 cl, pour une utilisation unique. Ces nouvelles dépenses peuvent être soutenues par la Ligue si la famille le demande.

De plus, l'association participe enfin aux frais induits par les effets secondaires des chimio- et radiothérapies effectuées sur l'enfant. Par exemple, ces traitements pouvant induire la stérilité d'une future femme, la Ligue participe aux coûts des fécondations in vitro de patients ayant souffert d'un cancer dans leur enfance, alors que ces prestations ne sont habituellement pas remboursées par les assurances.

Un dernier exemple est celui de parents dont le fils leucémique ne pouvait pas bénéficier d'une greffe de moelle osseuse de la part de son frère, faute de compatibilité. En conséquence, la Ligue a apporté une aide financière aux parents qui ont souhaité réaliser un diagnostic préimplantatoire en Belgique, dans le but de concevoir un bébé compatible pour un don de moelle osseuse à son frère aîné.

- Soutien de la recherche en oncologie :

Un autre domaine dans lequel la Ligue Genevoise Contre le Cancer est financièrement active est celui de la recherche. Le soutien de la recherche contre le cancer a de nombreuses fins : en comprendre les mécanismes, développer des traitements, des techniques de diagnostic et de dépistages pour prévenir la maladie.

Le soutien psychologique

Les infirmières de la ligue proposent également un accompagnement et une écoute aux familles d'enfants malades. Ce soutien peut être individuel, mais il existe aussi des groupes de parole, d'une part pour les parents d'enfants atteints d'un cancer, d'autre part pour les enfants qui ont un proche malade, quoique ce dernier groupe s'adresse plutôt aux enfants dont un parent, un oncle, ou un ami est malade. En effet, certains hôpitaux proposent des groupes de parole et d'activités réservés à la fratrie d'un enfant souffrant d'un cancer. Mais d'après nos connaissances, ce soutien n'existe pas encore à Genève.

L'Espace Médiane fait partie de l'association de la Ligue Genevoise Contre le Cancer. Il s'agit d'un espace d'accueil supplémentaire, recevant les intéressés sans rendez-vous et sous anonymat. Là encore des infirmières animent des groupes de soutien et des activités de prévention. L'Espace Médiane organise aussi des « brunchs » au cours desquels une conférence est donnée, sur des thèmes qui interrogent les participants (exemples : les directives anticipées, les soins palliatifs en pédiatrie...), suivie d'un petit buffet-santé invitant à la convivialité.

Aussi, puisque les enfants d'une classe d'école peuvent être touchés par la maladie qui affecte un de leur camarade, et qu'une telle situation d'anxiété est souvent difficile à gérer par l'enseignante, la ligue peut être amenée à rencontrer maîtres(ses) d'école et infirmière scolaire, dans le but de transmettre des informations rassurantes aux écoliers.

Le projet d'information ne se limite pas aux proches des patients : la ligue se fait connaître par un site internet, elle participe également à des forums, des émissions télévisées et radiodiffusées. Elle participe aussi à des formations médicales et des congrès, notamment à la Journée Internationale du Cancer de l'Enfant.

Enfin, dans le cadre des campagnes de prévention organisées par l'association, elle a tenu des stands de dépistage du mélanome et du cancer du sein, par exemple en plein marché ou devant les universités.

L'influence de l'association

La Ligue Suisse Contre le Cancer exerce son influence sur les assurances et la politique au niveau fédéral.

Un premier exemple est le lobbying fait sur les assurances pour leur faire reconnaître les effets secondaires de la chimiothérapie sur la dentition des patients traités, auparavant non remboursés par l'assurance maladie de base. Pour faire au mieux pression, l'association suisse a recueilli tous les cas d'endommagements dentaires consécutifs aux thérapies anticancéreuses pour les présenter aux assureurs et les sensibiliser sur le sujet.

D'autre part, des campagnes de prévention contre le tabac peuvent être menées à l'échelle fédérale grâce à la pression qu'a exercée la Ligue Suisse sur la politique pour en obtenir l'autorisation. En effet, les moyens mis en œuvre pour la prévention sont estimés comme un coût non avantageux par rapport au coût que nécessite le traitement d'un cancer, idée fortement combattue par l'association.

3.2. Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer



Présentation de l'association

L'ARFEC est une association fondée en 1987 à Lausanne, sous l'impulsion du service d'oncologie pédiatrique du CHUV (www.arfec.org). L'association siège à Lausanne mais rayonne dans les autres cantons par l'intermédiaire d'antennes cantonales autonomes. Son antenne genevoise, l'ARFEC APG (Association du Pays Genevois) a récemment été démantelée, suite à l'accusation de son ancien président de détournements de fonds. L'année dernière, Mr Chanson, papa d'une petite fille frappée par un cancer à l'âge de 2 ans et demi, a repris en main l'association, s'entourant d'autres pères et mères genevois dont un des enfants est atteint d'un cancer. En fait, à l'époque où sa petite était malade, Monsieur Chanson a rapidement rejoint un groupe de parents dans le même cas, appartenir à un groupe étant un moyen de se serrer les coudes, partager ses craintes et son vécu, se soutenir, car à l'hôpital, Mr Chanson et sa femme se souviennent avoir été seuls. Ensemble, ces parents dénoncent depuis 2004 les manques de moyens prévus pour la sécurité des enfants en oncologie et l'accueil de leurs parents.

L'antenne genevoise de l'ARFEC est une association à but non lucratif, financée par des dons et recevant aussi une petite subvention de la part de l'OFAS (Office Fédéral des Assurances Sociales). L'association est composée de bénévoles et regroupe plus de 200 membres parents et 400 membres amis : toute personne directement concernée par le cancer et toute personne intéressée par les difficultés des enfants cancéreux peut s'inscrire.

L'ARFEC propose une aide sur le plan psychoaffectif mais également un soutien matériel, social et financier.

Objectifs de l'ARFEC

Le premier objectif de l'ARFEC est de permettre aux familles d'enfants atteints d'un cancer de se rencontrer, le but étant d'encourager l'entraide entre parents d'enfants malades ou d'anciens enfants malades. Pour favoriser le contact, l'association organise, parmi d'autres événements, des promenades ou des fêtes. Plus simplement, l'antenne genevoise a permis l'installation d'une machine à café dans le « coin parents » du service de médecine A1. Ces derniers peuvent ainsi se retrouver dans un environnement plus convivial, mais aussi rencontrer les parents membres de l'ARFEC au cours d'une permanence appelée « café-croissant » qu'ils assurent une fois toutes les quinzaines dans le service même. Une des mamans que nous avons rencontrée a actuellement une petite fille en rémission d'un cancer. Elle donne alors de son temps libre à une famille dont un enfant est actuellement hospitalisé, soit pour lui tenir compagnie à l'hôpital quand ses parents ne peuvent être disponibles, soit pour surveiller ses frères et sœurs, lorsqu'ils ont besoin d'une baby-sitter.

Un autre but central de l'ARFEC est d'aider les familles aux plus proches de leurs besoins. Tout comme la Ligue Genevoise contre le Cancer, l'association des parents peut leur apporter une béquille financière, notamment pour alléger les difficultés du quotidien de ces familles. L'association disposait en 2007 d'un budget de 300 000 CHF, dont 70 000 CHF ont été dépensés à Lausanne sous forme de bons repas et frais de parking offerts aux parents accompagnants leur enfant à l'hôpital. Tous les parents bénéficient de ces petits services, quelque soit leur niveau économique, car ce sont ces petites choses qui exacerbent la colère contre le quotidien.

Une autre priorité de l'ARFEC est d'améliorer l'accueil des parents d'enfants atteints d'un cancer dans le service d'oncologie pédiatrique de Genève. C'est ainsi grâce à l'ARFEC qu'une petite cuisine a été ouverte en médecine A1, afin que les parents puissent préparer leur repas lorsqu'ils séjournent à l'hôpital auprès de leur enfant. Cet espace permet même aux mamans de préparer un gâteau et de le partager entre elles. D'autre part, l'antenne genevoise tente d'influencer les travaux de reconstruction du service d'onco-hématologie pédiatrique.

Ainsi l'association s'est déjà battue avec succès pour l'isolation des cloisons entre les chambres de ce service, qui étaient si fines pouvait entendre l'annonce des diagnostics et les discussions médicales dans la chambre voisine, ainsi que gémissements et pleurs du voisin.

L'ARFEC fait pression aussi pour obtenir une réhabilitation de l'unité dont l'insalubrité a été responsable d'infections d'enfants par l'aspergillus, un champignon loin d'être anodin, puisqu'il peut tuer le patient si l'infection atteint les poumons.

L'ouverture d'un centre de greffe oblige la construction d'une nouvelle unité d'oncologie pédiatrique d'ici 2015. L'idée est d'agrandir l'unité d'hospitalisation et de déplacer la polyclinique d'onco-hématologie à proximité de l'unité précédente, à la place actuelle de la médecine B2. Selon le Pr. Belli, rencontré par l'ARFEC, il manquerait 30 à 40 % de surface en pédiatrie. Les plans d'architecture de la nouvelle unité d'onco-pédiatrie prévoient deux isolettes (dont une offerte par l'association Action Sabrina) au lieu de l'unique actuelle, deux lits-bulles et huit chambres normales. Aux HUG, l'heure est aux restrictions budgétaires, raison pour laquelle le projet d'une deuxième chambre stérile ou isolette en 2015 n'a été possible que par l'aide de fonds privés. Or les parents de l'ARFEC dénoncent déjà les limites de ce projet. En effet, pour conserver son accréditation, un centre de greffe doit réaliser au

minimum cinq greffes par an. Sachant qu'un enfant greffé reste au moins six mois en isolette, on réalise déjà que la future unité sera trop petite pour une telle activité. D'autre part, le déménagement de la polyclinique lui fera perdre de sa superficie.

De plus, une chambre en oncologie n'accueille idéalement qu'un enfant plus un de ses parents restant dormir la nuit. Quand le service est trop chargé, soit un deuxième enfant est installé dans la chambre soit il est installé dans un autre service, ce qui soulève deux problèmes : d'abord, le risque d'infection d'un enfant en aplasie médullaire placé dans une chambre où trop de monde circule ou encore non prévue pour (sans Sas) l'accueillir, puis l'impossibilité pour un enfant d'être accompagné la nuit par un parent, puisque les chambres ne peuvent accueillir que trois personnes au maximum, soit deux enfants malades et un adulte.

Un des rôles de l'ARFEC est donc de démontrer l'utilité et la nécessité d'investir dans des équipements coûteux, s'avérant indispensables pour offrir les meilleurs soins possibles aux enfants cancéreux. En effet, si l'association est à même de jouer ce rôle, c'est parce que ses membres ont vécu des mois dans le service, donc ont été confrontés à ces limites.

3.3. Association Action Sabrina



Présentation de l'association

La troisième association importante est l'Action Sabrina, qui était d'abord dépendante de l'ARFEC APG avant de s'en séparer. Aujourd'hui, Sabrina n'agit que par l'intermédiaire des assistantes sociales qui soumettent une situation nécessitant une aide financière à l'association, qui évalue alors le cas pour accorder son soutien.

Action Sabrina est une association de bienfaisance fondée par des femmes qui ont voulu partager leur fortune pour la cause des enfants atteints de cancer. Le poids de cette association semble plus important que celui de la Ligue Genevoise contre le Cancer. En effet, l'essentiel des dons que reçoit la ligue est destiné au cancer de l'adulte, alors que seuls quelques donateurs spécifient leurs dons pour le cancer de l'enfant. Par conséquent, Sabrina peut financer des aides aux familles pour lesquelles la Ligue n'entre pas en matière.

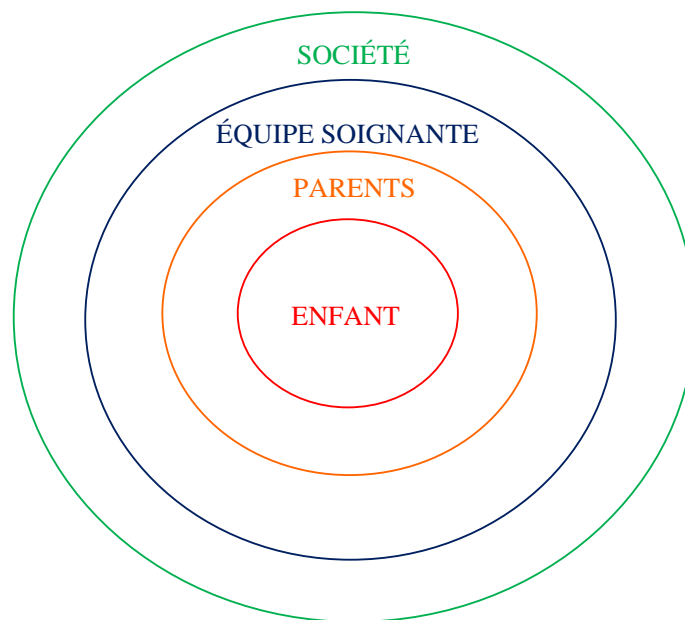
Activités de l'association

Plus particulièrement, l'association Action Sabrina finance la plupart des activités de la pédiatrie et de leurs intervenants, dont les art-thérapeutes, les pinceaux magiques et les étudiants de l'ARA. Enfin, l'association soutient l'hôpital pour l'achat de matériel coûteux destiné à la pédiatrie, telle que l'isolette dont le service d'hémo-oncologie bénéficiera d'ici 2015, année pour laquelle les travaux de rénovation de l'unité sont prévus.

Conclusion

Le cancer atteint plus que le corps de l'enfant, mais également son esprit et sa vie. En effet, ce dernier se soumet à une prise en charge très contraignante, lui imposant la mise entre parenthèses de son enfance. Le défi du réseau de soin, en plus de guérir l'enfant, est de permettre à l'enfant de suivre au mieux le cours de son enfance. Ainsi une approche pluridisciplinaire est nécessaire en oncologie pédiatrique, l'équipe soignante devant s'allier aux différents bénévoles et institutrices.

La famille de l'enfant est également affectée, tant sur le plan moral que socio-économique. Elle aussi nécessite un encadrement et une aide pouvant être proposés par les différentes associations dévouées au cancer de l'enfant. Ces associations sont un exemple de réaction de la société face à une situation compliquées, dont les conséquences sont encore peu reconnues par l'état.



Ainsi, dans la continuité de ce travail, il serait intéressant de pouvoir rencontrer les différents acteurs politiques ayant une influence sur le budget et les décisions prises à l'égard de l'oncologie en pédiatrie. Ceci permettrait de les sensibiliser à des problématiques dont ils ne peuvent pas se rendre compte, car éloignés du terrain, ils ne sont pas directement confrontés à ces situations.

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes ci-dessous qui ont contribué à la réalisation de notre projet. Leur intérêt et leur enthousiasme pour notre sujet d'étude nous ont beaucoup touchés, et nous leurs sommes reconnaissants de nous avoir chaleureusement accueillis à chacune de nos rencontres.

- Jeremy et sa maman Sabine.
- Eva, maman de Camille.
- Micheline Louis-Courvoisier et Armand Bottani, nos tuteurs.
- Dr. Hülya Özşahin, médecin adjointe agrégée, responsable d' Unité HUG – Dpt. de l'Enfant & de l'Adolescent.
- Dr. Marc Ansari, chef de clinique en onco-hématologie pédiatrique.
- Pierre-Alain Meyer, de l'équipe anesthésie-antalgie pédiatrique.
- Aitziber Lopez de Lacalle, pédopsychiatre.
- Alain Chanson, membre de l'Arfec.
- Thari Mino, psychopédagogue.
- Christine Bouchardy, du registre genevois des tumeurs.
- Evelyne Wenger, enseignante en pédiatrie.
- Tatiana Fores, assistante sociale.
- Marie-Dominique King, de la Ligue Genevoise contre le Cancer.
- Les Infirmières et Infirmiers de la médecine A1.

Références

- N. Alby, 1993, chap. 55 : L'enfant atteint de cancer ou d'homéopathie maligne, Pierre Ferrari et Catherine Epelbaum (éds.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Flammarion Médecine-Sciences, Paris.
- L. Brugières, C. Rodary et J. Clavel, 2008, chap.1 : Epidémiologie des cancers de l'enfant, Jean Lemerle (éd.), *Cancers de l'enfant*, Flammarion Médecine-Sciences, Paris.
- C. Kühni, N. von der Weid, Registre Suisse du cancer de l'enfant.
- O. Oberlin, F. Aubier, F. Pein, R. Brauner et J. Lemerle, 2008, chap. 12 : Séquelles des traitements, Jean Lemerle (éd.), *Cancers de l'enfant*, Flammarion Médecine-Sciences, Paris.
- D. Oppenheim, 1993, Fratries du cancer, *Adolescence*, vol. 11, n°2, pp. 427-443.
- D. Oppenheim, 1996, chap. IV : La mort, les limites du pensable, *L'enfant et le cancer : la traversée d'un exil*, éditions Bayard, Paris.
- D. Oppenheim, 2008, chap. 13 : L'expérience subjective traversée par un enfant traité pour cancer, par sa famille, par ses soignants, Jean Lemerle (éd.), *Cancers de l'enfant*, Flammarion Médecine-Sciences, Paris.
- H-P. Pass, N. Trocmé et G. Leverger, 2005, Réflexions concernant un groupe de fratries d'enfants malades dans un service d'oncologie pédiatrique, *Rev. Francoph. Psycho-Oncologie*, n°2, pp. 90-95.
- E. Pichard-Léandri, A. Gauvain-Piquard et P. Poulain, 2008, chap. 6 : Prise en charge des douleurs cancéreuses de l'enfant, Jean Lemerle (éd.), *Cancers de l'enfant*, Flammarion Médecine-Sciences, Paris.
- J. Ricoeur et J.Cl. Gentet, 1996, Fratrie et cancer, à propos de quelques observations, *Neuropsychiatrie. Enfance Adolescence*, n°44, pp.258-261.
- C. Rodary et C. Kalifa, 2008, chap. 33, Qualité de vie chez l'enfant en cancérologie, Jean Lemerle (éd.), *Cancers de l'enfant*, Flammarion Médecine-Sciences, Paris.
- J. A. Ross et L. G. Spector, 1982, Cancers in Children, David Schottenfeld, Joseph F. Fraumeni Jr (éds.), *Cancer Epidemiology and Prevention*, W.B. Saunders Philadelphia ; London.
- N. von der Weid, Lausanne, 2006, Spécificités du cancer de l'enfant et de l'adolescent, *Paediatrica*, vol. 17, n°2, pp. 23-27.
- OMS : www.who.int
- <http://www.pediadol.org/grille-degr-douleur-enfant-gustave-rousseau.html>

Pour en savoir plus

- « Oscar et la dame rose », Eric-Emmanuel Schmitt, 2002, Albin Michel, France ;
- TSR, Temps présent : « Parents d'enfants cancéreux: un scandale suisse », 27 novembre 2008;
- ARFEC : www.arfec.org
- Association action Sabrina: www.action-sabrina.ch
- Ligue genevoise contre le cancer: www.lgc.ch
- Registre suisse du Cancer de l'enfant: www.registretumeursenfants.ch

Annexes

« Entretien avec Jeremy »

Mehmet : Parle-nous de toi aujourd'hui

Jeremy : J'aurai 17 ans dimanche, je suis à l'école de commerce en 2^e année de diplôme, et ça se passe bien. On m'a déclaré malade le 8 novembre 2004, j'avais 12 ans. J'ai passé sept mois dans un lit d'hôpital, je suis donc sorti en avril 2005. Ça a influencé ce que je suis devenu : j'ai envie de bouger et de vivre la vie à fond, je me déplace tant que possible en skate. J'aime la musique, à l'hôpital j'avais seulement la télé et une radio, et comme j'étais trop fatigué pour ouvrir mes yeux, j'écoutais de la musique. Aujourd'hui, je joue de la batterie, et je suis guitariste et chanteur dans un groupe.

Céline : qu'est-ce qui a éveillé le doute sur ton état de santé ?

Jeremy : alors, on a été piégé ! En fait un mois avant j'étais en vacances et à cause d'une chute en skate je me suis déplacé le bassin. Or j'avais déjà une masse dans la partie abdominale basse mais je ne m'en rendais pas compte car je pensais que la boiterie était à l'origine des douleurs. Le physio pensait que je jouais la comédie, mais me connaissant ma mère savait que c'était sérieux. Elle m'a amené chez le kiné qui a demandé des radios. On voyait une masse compacte à l'écran, ce qui m'a conduit en clinique.

Philippe : comment s'est passée l'annonce du diagnostic ?

Jeremy : je me souviens le médecin me demander si je voulais qu'il m'annonce son diagnostic comme à un enfant ou comme à un adulte. Je lui ai dit de dire les choses comme elles étaient. Il m'a dit que j'avais un cancer rare mais pouvant être traité. De là, la première question que j'ai demandé c'est « quand est-ce que je sors ? ».

Céline : à 12 ans, comprenais tu ce qui t'arrivais et ce que tu aller devoir endurer ?

Jeremy : à 12 ans, on ne sait pas ce qu'est un cancer, ce n'est pas un mot familier. Donc ce mot est perçu comme une menace, d'autant plus qu'on l'associe aux vieux et à la mort. Ça parait dramatique mais ce qui m'a aidé à ne pas craquer c'est la phrase du médecin : « ça peut se soigner ». Ça m'a rassuré, j'ai compris ça comme un combat que j'allais devoir mener, et je savais que ça allait être dur.

Mehmet : aurais-tu souhaité que le diagnostic te soit révélé autrement ?

Jeremy : franchement, c'était mal fait. Je sentais que le médecin me parlait comme à un gamin. Il aurait pu être plus proche, surtout pour mes parents. Le médecin a complètement exclu ma mère de la discussion, et l'a laissée rentrer seule à la maison à 3 heures du matin, sans suivi, sans prendre de ses nouvelles. En plus, une fois rentrée ma mère à jeter un coup d'œil dans un vieux bouquin de médecine, ce qui l'a fait dramatiser, car le pronostic autrefois était plus mauvais qu'aujourd'hui ! Ma mère a été prise de choc et par conséquent ne pas assez soutenu pour me rassurer de ma maladie. Le médecin aurait du l'a préparée mieux avant l'annonce à son enfant. Parce qu'un enfant qui voit sa mère déboussolée en est terrorisée. C'est à travers les parents que l'enfant est rassuré.

Céline : peux-tu nous dire en quoi consistait ton traitement ?

Jeremy : alors je recevais une chimio par mois, consistant en des traitements A, B, C qu'on répétait le mois d'après. Après une ou deux semaines d'aplasie, dès que mon système immunitaire remontait, je recevais une nouvelle chimiothérapie. Je ne leur en ai pas demandé la nature mais on me rassurait en me disant qu'on suivait un protocole spécial.

Céline : et comment as-tu vécu ces chimios ?

Jeremy : c'est horrible, si en plus on vous envoie ça dans le LCR, c'est tout le corps qui révolse. Ça touche tous les organes, on sent tout son corps bouillir. Ces douleurs sont inexplicables, je pense même qu'un médecin ne saurait les comprendre. Mais ça se voit qu'on n'est pas bien. J'ai progressivement appris à me calmer, à me contrôler pour qu'on ait pas besoin de me tenir. On me donnait de la morphine mais je voulais resté conscient, je n'avais pas envie d'être stone toute la journée.

Mehmet : t'a-t-on parlé des effets secondaires ?

Jeremy : ouai, à cette époque j'avais des dreads locks mais j'ai fini par les arrachais une par une. J'ai demandé à ce que m'on rase le crâne quand on m'a posé un cathéter dans la tête. Oui, on m'a parlé des effets secondaires mais quand ça arrivait, ça leur paraissait normal.

On m'a dit aussi que « ça dépendait ». Je me rendais compte de la baisse de mon immunité car j'avais de grosses plaques d'aphtes dans la bouche et la gorge : je n'arrivais rien à avaler, ce qui ne m'a pas arrangé à reprendre du poids. Mais malgré la chute de mon poids j'ai refusé que l'on me nourrisse par une sonde dans le nez.

Mehmet : et t'a-t-on sensibilisé aux effets à plus long terme ?

Jeremy : on m'a annoncé la possibilité d'être stérile. A 12 ans, cela ne m'a pas troublé. Mais j'ai rempli le petit truc car je me suis dis qu'effectivement, si plus tard je souhaitais avoir des enfants, ça pouvait être embêtant.

On m'a parlé aussi du risque de problèmes cardiaques plus tard, mais je n'ai pas trop de crainte par rapport à ça. Je préfère vivre positif, voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide. Sinon, j'aurai de la peine à me projeter de l'avant.

Je ne veux pas glander de ma vie, je veux prendre du plaisir à vivre ma vie, besoin que j'ai ressenti quand je suis sorti de l'hôpital. Le premier truc que j'ai fait c'est me trouver une copine. Et fin aout 2005, c'est-à-dire l'été d'après, je faisais du mountain bike à Zermath avec mon frère de cœur.

Philippe : comment était-ce de vivre à l'hôpital ?

Jeremy : d'abord, les murs étaient si gris, l'environnement n'est pas très encourageant. De toute façon, une chambre d'hôpital en reste une, même avec des autocollants sur les murs. Et puis faut pas oublier qu'en médecine A1 il y a des enfants de 3 à 16 ans, car au bon d'un moment, voir Winnie l'Ourson c'est lourd. J'ai décoré les murs avec l'aide de ma mère, j'ai collé des posters de snowboard pour égayer ma chambre. Ma mère m'avait aussi apporté une photo de tout Genève glacé en 2004. Ce poster est resté dans ma chambre à un moment où je l'ai quitté, et les enfants qui ont séjournés dans cette chambre l'ont adoré. Du coup, ma mère a fait des photocopies de la photo pour les distribuer aux enfants des autres chambres.

Céline : et que penses-tu de cloisons complètement vitrées séparant les chambres, comme c'est le cas de certains hôpitaux pour leur unité d'oncologie pédiatrique ?

Jeremy : ah non je suis contre. On a besoin d'intimité dans ces moments là. Moi j'avais besoin d'être seul avec moi-même, de pouvoir m'écouter. C'était dur à la fois pour mon corps et pour mon esprit. J'avais donc besoin de créer une bulle dans laquelle je me sentais protégé. En revanche, si les vitres permettent une meilleure surveillance, alors tant mieux, parce qu'il ya eu de gros problèmes de surveillance la nuit. Par exemple moi un soir, je souffrais atrocement, je vomissais mes tripes, or les infirmières de garde cette nuit là était déjà occupées auprès d'autres enfants. J'ai agonisé dans mon pieu pendant 20 minutes en les appelant, mais je n'en leur ai pas voulu. C'est à partir de cette situation que ma mère et d'autres parents ont fondé une association pour changer deux trois trucs en oncologie.

Philippe : t'a-t'on proposé des activités pendant ton séjour, afin de divertir un peu ?

Jeremy : j'ai pas participé à beaucoup d'activités, j'avais besoin d'être seul. Mais je suis convaincu que des enfants plus jeunes ont besoin de tout ça pour vivre au mieux leur enfance à l'hôpital, car un cancer c'est le clache pour détruire une enfance. En fait, je me suis fait une amie à l'hôpital, qui sortait au moment où moi j'entrais, et qui m'a prêté le coffret des séries de Friends. C'est marrant et grâce à eux je me marrais à l'hôpital. J'ai pu retrouver ainsi un peu de joie de vivre. Et les hôpiclowns. Au début je les détestais, à la fin je les adorais. C'est grâce à la joie de vivre que j'avais retrouvé avec Friends que j'ai enfin reconnu qu'ils étaient drôles et que j'ai accepté qu'ils me fassent marrer.

Céline : à part Friends, y avait-il d'autres chose qui te tiraient vers le haut et qui te donnait l'envie de croire en la guérison ? qu'est ce qui te permettait de tenir le coup ?

Jeremy : à l'époque, j'étais au cycle, et je commençais à écouter du rock-n-roll et du métal. A l'hosto j'écoutais Slipnook parce que ça me bougeait. Cette musique me réveillait et me procurait un sentiment de puissance. Ça me donnait de l'espoir. Je suis resté fan du batteur depuis, et j'ai voulu rencontrer cette personne que je respectais en temps qu'artiste. Avec ma mère, j'avais le projet de me mettre à la batterie dès que je rentrerais à la maison. Et après la maladie, j'ai contacté « Make a wish foundation », une association qui rend les rêves réels, et qui m'a permis de rencontrer mon batteur. Seulement quelques années plus tard, en 2007, je suis parti le voir. C'est la première fois que j'allais aux States, et on m'avait même prévu un tour de New York. Ce fut en 2007, et j'ai eu enfin le sentiment d'avoir bouclé la boucle, car

j'avais attendu cela depuis longtemps, même si c'était ma maladie qui m'avait malheureusement permis de réaliser ce rêve.

Céline : et à l'inverse, qu'est ce qui te tirait vers le bas ?

Jeremy : alors c'est simple, tout ce qui n'est pas positif est négatif, là où l'on ne trouve pas de bon, il n'y a que du mauvais.

Mehmet : est-ce que tu pouvais parler de ce que tu vivais avec une psychologue ou une pédopsychiatre ?

Jeremy : on m'a proposé une aide psychologique très très très merdique, inefficace même inutile. La personne qui venait n'était pas qualifiée, et de toute façon elle ne venait qu'une fois par mois. Les discussions avec elle étaient épuisantes, j'avais qu'une envie c'était qu'elle dégage. Cela ressemblait à :

« - comment ça va ?

- j'essaye d'aller le mieux que je peux

- aah ! mais c'est biiieen ! »

J'aurais préféré quelqu'un qui soit là en ami, je n'avais pas besoin d'être analysé.

Mehmet : et comment faisais-tu pour suivre le programme scolaire pendant que tu étais malade et hospitalisé ?

Jeremy : je commençais mon année de 7^{ème} du cycle lorsque je suis tombée malade. On m'a proposé de recevoir les cours et devoirs de ma classe à l'hôpital, mais je n'ai pas voulu, mon état ne me permettait pas de me concentrer. Mais ma prof venait, on était très proche. Dès que je suis sorti, elle m'a boosté à mort au niveau scolaire, faisant tout pour que je retrouve ma classe. J'ai donc bossé tout l'été 2005 pour rattraper mon retard, passer en 8^{ème} et rejoindre ma classe.

Philippe : Concernant ta famille, comment s'est-elle organisée autour de ta maladie ?

Jeremy : ma famille c'est ma mère et ma demi-sœur, la fille de mon père, que je considère comme ma sœur. Mon combat, comme celui de tout enfant, s'est fait grâce à l'entourage qui montrait qui tenait à moi. Ma demi-sœur est très proche de moi et elle est tout le temps venue me voir. Mon grand-père est aussi venu me voir régulièrement, ainsi que mon parrain et des amis de la famille. En ce qui concerne ma mère, elle était très présente malgré son travail. Elle est cheffe d'entreprise donc devait bosser beaucoup, mais venait quand même me voir, même si je dormais. Je me rendais compte de ce qu'elle endurait à ce moment là, je lui disais même de ne pas se déranger pour venir me voir, car je savais qu'elle avait beaucoup à faire. Vous savez les parents prennent des dégâts et doivent se sacrifier, en plus de tous les frais médicaux à payer. Ma mère a vraiment donné le meilleur d'elle-même. J'ai pris le temps de l'écouter parler, et malgré la joie qu'elle essayait de me montrer, je sentais qu'elle était au bout du fil.

Céline : ton père venait-il ?

Jeremy : des histoires familiales antérieures ont fait que nous ne voulions pas nous voir l'un et l'autre. Au début il ne venait pas. De toute façon je n'avais pas envie de le voir, je m'étais habitué à son absence, et mon image masculine n'a jamais été celle de mon père, mais plutôt de bons amis à ma mère. Toutefois, ma demi-sœur a réussi à le sensibiliser au fait que j'étais malade, que son fils était en train de crever, et à l'inciter à venir me rendre visite à l'hôpital. C'est grâce à elle qu'on a repris contact, et c'est actuellement encore un travail que l'on fait très lentement. Bien qu'il ne me manquât pas, ça m'a fait plaisir de voir qu'il venait de son plein grès et qu'il en était heureux.

Mehmet : et est-ce que tes amis venaient ?

Jeremy : beaucoup n'ont pas osé, certains n'ont pas voulu déranger, d'autres se sont forcés, y'en a même que j'envoyais chier parce que je sentais qu'ils n'étaient pas confortables avec moi. Je voulais que ceux qui viennent en aient envie. Ça m'a permis de me rendre compte de ce qu'était l'amitié : les personnes que je croyais tenir à moi ne sont pas venues.

Mon frère de cœur venait me voir. C'était le plus malin de tous, car il me racontait sa vie, des anecdotes de son quotidien, il me décrivait ses jours pour m'impliquer dedans, et pour me faire visualiser la vie à l'extérieur. Un jour il a amené son skate, ouvert la porte vitrée de ma chambre et m'a dit : « ferme les yeux et imagine que tu skates », tout en faisant rouler la planche par terre.

Céline : as-tu eu recours à la médecine alternative pour soulager ta douleur ou t'apaiser ?

Jeremy : ma mère croit beaucoup en l'homéopathie. Elle m'en préparait, cela ne pouvait pas me faire de mal. Au contraire, je crois que cela m'a donné des forces, ce n'est pas du placebo. Mais les médecins étaient très décourageants par rapport à cela, ils décourageaient même ma mère, ce que je trouve de l'irrespect total. J'avais envie de leur dire « mais laissez-là essayer ! » car je pense qu'on doit laisser aux parents faire de leur mieux. Ce n'est que du positif pour l'enfant. Moi par exemple j'avais confiance en ma mère sur ce qu'elle me donnait et cela me rassurait même. Aujourd'hui je prends toujours des compléments pour stimuler mon système immunitaire.

Philippe : comment s'est passée ta sortie ?

Jeremy : les gens sont exigeants. Quand un enfant sort de plusieurs mois d'hospitalisation, son enfance a été détruite mais on le considère quand même comme un adulte. Moi je suis sorti tout pâle, tout maigre, portant une casquette. Certains ont eu peur, d'autres étaient curieux de me découvrir. La première chose que j'ai fait en sortant c'est me trouver une copine, et l'été qui a suivi, j'ai été à Zermatt avec mon frère de cœur, descendre les pistes en mountain bike. J'étais enfin libre et j'avais envie de profiter de ma vie à fond !

Mehmet : notre entretien touchant à sa fin, y aurait-il des questions que tu aurais aimé que l'on te pose ? voudrais-tu aussi passer un message aux étudiants en médecine et aux étudiants en soins infirmiers ? ou même aux enfants actuellement malades comme toi tu l'as été ?

Jeremy : pour les enfants malades, ben plus tard, quand je serai majeur, j'aimerais réunir des personnes qui ont été aussi atteints de cancer pendant leur enfance, afin de partager leur expérience avec des enfants malades à leur tour. Car quand j'étais malade, j'aurais aimé discuter avec des gens passés par là, j'aurais voulu me sentir compris, et je pense que cela aurait été possible par des anciens enfants atteints de cancer. Par exemple, il y a des ados qui souffrent beaucoup de leur maladie car c'est un âge auquel on crée sa vie sociale et on devient autonome, alors que la maladie nous isole et nous rend complètement indépendant. Alors en temps qu'ex-malade, je pourrai leur assurer que la vie est meilleure après, et qu'ils pourront toujours se réintégrer, par exemple. Et puis, la maladie m'a appris beaucoup. Pour avoir été si proche de la mort et en avoir été conscient, je porte désormais un regard différent sur les choses et les manières de vivre. Comme un E.T., je m'attarde plus sur les belles choses que les futilités. C'est un regard que j'aimerais transmettre.

Quant à vous, les étudiants, le message que j'aimerais vous passer c'est quoique vous fassiez dans le corps médical, impliquez vous corps et âme. C'est clair, c'est une grosse

responsabilité, et un investissement de soi entraîne forcément des déceptions, mais cela garantit aussi plus de chance de réussite et de satisfaction. L'oncologie pédiatrique, c'est hyper dur, notamment pour les infirmières. Je me souviens que la fille dans la chambre à côté de la mienne est morte. Une des infirmières était accablée et je l'ai entendu sangloter seule dans un coin, par honte vis-à-vis de ses collègues peut-être. Toutes donnent tellement d'elles-même, c'est un risque à prendre pour une infirmière, car il se crée un lien énorme entre infirmières et enfant, qu'elles voient même plus que leurs propres enfants ! Une d'entre elles avec qui je m'entendais super bien a même quitté le service parce qu'elle n'en pouvait plus. Vous, futurs médecins, sachez créer un lien avec votre patient. N'oubliez pas non plus d'être ouvert à son entourage, car ce n'est pas qu'une personne mais toutes celles qui l'entourent qui comptent sur vous, sans même vous connaître.