

Mon enfant est malade : les perspectives de la famille sur les structures de soutien aux familles d'enfants atteints de Leucémie

Lucas Bühlmann, Çamëri Lokaj, Léon Rossier, Grégoire Schlüter, Lasse Weikert

Introduction

Chaque année, environ 80 enfants se voient diagnostiqués une leucémie en Suisse, faisant de cette maladie le cancer le plus fréquent chez l'enfant. Si les avancées médicales ont considérablement amélioré le pronostic de la leucémie, accompagner un enfant atteint de cette maladie reste un défi colossal pour les familles. Les aspects non médicaux de cette expérience restent souvent négligés dans la littérature, laissant un vide dans les données qualitatives disponibles en Suisse. Ainsi, nous avons entrepris d'étudier les structures de soutien offertes aux familles en Suisse romande, notamment sur les aspects de qualité et de pertinence de ces aides.

Méthodologie

Notre travail vise à combler cette lacune et à mettre en lumière l'importance de l'aspect non médical dans la prise en charge globale des familles touchées par la leucémie. Pour acquérir les réponses à nos questions, nous nous sommes tout d'abord référés à la littérature scientifique, afin de poser un cadre à notre recherche et de déterminer différents intervenants. Nous avons donc effectué une série d'entretiens semi-structurés, soit: trois associations (Zoé4Life, ARFEC, Pinceaux Magiques), deux médecins oncologues pédiatres, un infirmier en pédiatrie oncologique, une assistante sociale, une infirmière en pédopsychiatrie et anciennement en charge du « Groupe Fratrie », un centre d'appui scolaire pour enfants malades et le service d'aumônerie du CHUV. Ce choix de participants se justifie par notre souhait d'avoir un échantillonnage varié d'intervenants impliqués dans le soutien à la famille sur des aspects médicaux mais aussi sociaux, financiers, éducatifs et spirituels. Pour affiner notre recherche, nous avons décidé de centrer notre travail sur les parents et la fratrie, ainsi nous utilisons les termes "familles", "proches" de manière interchangeable et lorsque nous mentionnons la fratrie nous incluons dedans aussi les sororités. Nous avons fait le choix délibéré de ne pas inclure la thématique du décès dans notre étude, jugeant que celle-ci mériterait un travail à part entière, de plus que cela implique une charge émotionnelle importante pour les intervenants et nous-mêmes. Les entretiens ont été enregistrés, avec l'accord des participants, pour permettre à chaque membre de notre groupe d'analyser séparément les informations récoltées, conformément à une grille d'évaluation préalablement rédigée, puis de confronter nos observations. Les résultats ainsi obtenus ont également été comparés aux articles scientifiques.

Résultats

Lorsque tombe le diagnostic de leucémie chez un enfant, c'est toute une famille qui voit subitement son quotidien bouleversé. La prise en charge médicale de l'enfant malade impose un énorme défi organisationnel aux parents qui se voient obligés de jongler entre vie professionnelle, familiale et toutes les nouvelles obligations liées à la leucémie de leur enfant. La plupart du temps, les parents doivent arrêter de travailler alors qu'en parallèle beaucoup de frais accessoires, comme les repas ou les dépenses liées aux trajets, ont tendance à s'accumuler, pouvant mener à des difficultés budgétaires. Dans ce contexte, les associations comme Arfec ou Zoe4life proposent un soutien financier vital à certaines familles. L'assistante sociale revêt aussi un rôle capital, tant sur le point de l'aide logistique apportée aux parents que sur le travail fait avec les employeurs, ainsi que les assurances, pour veiller à ce qu'ils aient accès aux prestations auxquelles ils ont droit. A ce sujet, la présidente de l'ARFEC affirme : « les besoins financiers sont assez clairs, en principe il y a un des deux parents qui arrête de travailler ou perd son emploi, si ce n'est pas les deux, donc il y a une diminution de salaire et de l'autre côté vous avez les dépenses qui explosent ».

Dans une quête de normalité, les parents et l'enfant malade désirent souvent un retour à l'école précoce, ainsi la scolarité devient rapidement une préoccupation importante. Durant ces dernières

années, beaucoup de travail a été entrepris par les assistant·e·s sociaux·ales, les médecins et certaines associations pour permettre de sensibiliser le personnel éducatif et développer de nouveaux moyens de suivre une scolarité la plus normale possible. Cependant, l'école peut aussi être une source importante d'inquiétude et une charge organisationnelle supplémentaire. En outre, l'annonce d'un tel diagnostic est souvent un élément traumatisant. Le choc, additionné à l'épuisement causé par le parcours de soins qui dure souvent plusieurs années, peuvent engendrer des difficultés massives sur le plan psychologique. L'équipe de pédopsychiatrie est très importante car elle offre un soutien aussi bien à l'enfant malade qu'à la fratrie et aux parents. Cependant, les familles expriment également la nécessité de partager leur vécu avec des gens qui ont pu vivre les mêmes épreuves. « Certaines familles ont vraiment besoin de discuter avec des pairs. », comme nous l'a indiqué une assistante sociale du CHUV. De ce fait, des groupes d'écoute proposés par certaines associations sont un soutien souvent nécessaire.

La fratrie est elle aussi fortement impactée par la maladie. En effet, au-delà du traumatisme d'avoir un frère ou une sœur atteint d'une maladie potentiellement mortelle, l'attention des parents est inévitablement dirigée vers l'enfant malade. Ainsi, les besoins des frères et sœurs peuvent être négligés, ce qui peut engendrer des difficultés relationnelles et émotionnelles. Pour pallier cela, certaines associations proposent des camps d'été destinés aux fratries et un groupe de parole spécifique avait lieu au CHUV, mais celui-ci a malheureusement été abandonné. Le personnel soignant semble aussi entreprendre des efforts pour inclure la fratrie dans le parcours thérapeutique. Si les différentes familles sont confrontées à plusieurs défis similaires, il n'en est pas moins vrai que chaque famille reste différente et est impactée de façon variable par la maladie de leur enfant, ce qui nécessite une écoute attentive et personnalisée pour solliciter les structures de soutien les plus adéquates, pour citer une infirmière dans le service de pédopsychiatrie de liaison: « Il y a vraiment beaucoup de cas de figure (...), chaque famille est unique dans comment elle va vivre ce tsunami! »

Discussion

Comme le dit la présidente de l'Arfec: « Pendant le temps de traitement c'est une chose, mais c'est pendant l'après, il faut savoir que le contre coup est violent et il est moche ». Pour les familles, guérison ne rime malheureusement pas avec retour à la normalité. En effet, si les différent·e·s intervenant·e·s s'accordent pour dire que les familles sont adéquatement soutenues pendant la phase active de la maladie, la phase de rémission engendre aussi des difficultés, notamment psychologique, de réinsertion professionnelle ou d'encadrement scolaire, qui elles semblent bien moins encadrées. Pourtant des solutions existent, en Allemagne des centres de réhabilitation pour la famille entière sont proposés et font partie intégrante de la prise en charge du patient.

De plus, la Suisse est très en retard au niveau européen sur le congé parental malgré une nouvelle loi le faisant passer de 3 jours à 14 semaines. Bien que cela représente une nette amélioration, ce congé est largement considéré comme insuffisant pour des pathologies requérant des traitements sur plusieurs années, il y a donc un net potentiel d'amélioration. Mis à part des limitations linguistiques, les différents déterminants sociaux de la santé tels que le statut financier ou l'origine ethnique, ne semblent apporter que peu de limitations d'accès aux différentes structures de soutien. De plus, le peu de littérature scientifique au niveau Suisse à ce sujet ne nous permet pas de réellement comparer nos observations à d'autres données.

Mots-clés

Hémato-oncologie, cancer, pédiatrie, familles, soutien, aides, structures, leucémie, fratrie, parents.

Références

- [i]. Erker C, Yan K, Zhang L, Bingen K, Flynn KE, Panepinto J. Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Med.* 2018;7(5):1680-1688. doi:10.1002/cam4.1393
- [ii]. Van Schoors M, Sels L, Goubert L, Verhofstadt LL. Siblings Dealing with Pediatric Cancer: A Family- and Context-oriented Approach. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2021;38(3):166-175. doi:10.1177/1043454221992303+ha
- [iii]. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S632-S683. doi:10.1002/pbc.25761

MON ENFANT EST MALADE

LES PERSPECTIVES DES FAMILLES SUR LES STRUCTURES DE SOUTIEN AUX PROCHES D'ENFANTS ATTEINTS DE LEUCÉMIE

Lucas Bühlmann, Çamëri Lokaj, Léon Rossier, Grégoire Schlüter, Lasse Weikert

Introduction

Bien que la leucémie chez l'enfant soit une maladie rare, chaque année elle bouleverse la vie d'environ 80 familles en Suisse. Si aujourd'hui, grâce aux avancées médicales, c'est plus de 80% des enfants atteints qui vaincraient la maladie, les traitements restent lourds et nécessitent régulièrement des hospitalisations sur plusieurs années. Lorsqu'un tel diagnostic est posé, parents et fratrie se retrouvent catapultés dans un nouveau monde entre hôpital et traitement à la maison. Dans ce contexte, qu'est-il proposé aux proches pour les aider à réapprendre à vivre avec tous ces nouveaux défis qu'ils rencontrent et quel est leur avis par rapport à ces aides?

Méthodologie

Pour répondre à notre question de recherche nous avons:

- Effectué des entretiens semi-structurés avec différents intervenant·e·s, comprenant des professionnel·le·s de la santé, des représentant·e·s d'associations de soutien ainsi que d'autres acteur·rice·s confronté·e·s à la thématique.
- Fait une revue de littérature, principalement d'articles scientifique mais aussi de littérature grise.
- Réalisé une analyse systématique et indépendante des données récoltées lors des entretiens qui ont ensuite été comparées entre eux et avec la littérature scientifique pour en faire ressortir l'essentiel.

Résultats

Chaque famille est unique, mais il y a des éléments communs qui se dégagent de ces différences. Nous avons décidé de nous concentrer sur les thèmes essentiels qui ont émergé lors de notre exploration. Ils ont formé la base de notre travail.

Défis

La maladie vient poser d'énormes défis aux familles qui se voient obligées de jongler entre vie professionnelle, familiale et toutes les nouvelles obligations liées à la leucémie. Pour en citer certains:

- **FINANCIERS:** Comme le dit la présidente d'ARFEC, "En principe il a un des deux parents qui arrête de travailler ou perd son emploi, si ce n'est pas les deux, donc il y a une diminution de salaire et de l'autre l'autre côté vous avez les dépenses qui explosent"
- **SCOLAIRES:** Le retour à la scolarité est prioritaire pour parents, soignant·e·s et autres accompagnant·e·s. Cependant l'éducation représente autant une ressource qu'un challenge pour l'enfant et la famille, en particulier pour les parents qui prennent un rôle d'intermédiaire entre le médical et le scolaire.
- **DÉTRESSE ÉMOTIONNELLE:** Celle-ci peut apparaître dès l'annonce du diagnostic, qui a un effet de bombe sur toute la famille. Elle est alimentée ensuite par les nombreuses difficultés associées aux traitements.
- **DYNAMIQUE FAMILIALE:** La maladie va prendre beaucoup de place au sein d'un ménage, ce qui va par conséquent ébranler l'équilibre familial. La fratrie risque d'être particulièrement affectée et peut se sentir délaissée.

Ressources:

Pour répondre à ces défis, une série de structures interviennent de manière coordonnée pour répondre aux besoins des familles, dont:

- L'assistant·e social·e. Élément clé du soutien aux familles, il/elle oriente les proches vers les différentes structures disponibles et constitue le fil rouge du parcours familial.
- Le personnel soignant. Une approche holistique leur permet de soigner le malade et d'épauler la famille.
- Le service de pédopsychiatrie de liaison. Il offre un soutien psychologique à toute la famille.
- Les associations qui officient en hospitalier, comme les Pinceaux Magiques ou Théodora et qui permettent de décharger les parents.
- Les associations qui ont un rôle à l'hôpital comme à l'extérieur tel ARFEC ou Zoé4Life. Soutien nécessaire dans une variété de domaines et basé sur l'expérience de parents.
- Le service d'aumônerie du CHUV, qui offre un accompagnement spirituel.
- L'école à l'hôpital ainsi que des centres d'appui scolaire. Ils apportent un soutien éducatif et permettent de préparer le retour à l'école.

→ MON ENFANT EST GUÉRI: ET APRÈS?

Discussion

Lorsque l'enfant est guéri on s'imagine souvent que la famille retrouve la normalité d'avant, pourtant la réalité est tout autre comme nous l'a si bien confié la présidente de l'ARFEC: "Mais chaque famille doit faire une sorte de deuil; le deuil de l'enfant qu'on a eu avant, le deuil de ce temps que vous ne pouvez pas rattraper, le deuil de la vie familiale que vous avez eu avant, même souvent le deuil du couple que vous avez eu avant et l'impression qu'on est pas légitime dans ses sentiments."

Lors de la maladie, les intervenants nous relatent avoir des retours majoritairement positifs de la famille sur son suivi, malgré les difficultés. Une problématique qui semble cependant persister est l'après de la maladie. C'est là que toutes les difficultés semblent réapparaître et voire même se compliquer. Entre la gestion des factures, de l'administratif, mais aussi avec une dynamique familiale qui est complètement chamboulée, une fratrie qui s'était faite silencieuse qui revendique à présent ses besoins. Le retour à l'école est une étape importante du retour à la vie normale de l'enfant, mais présente de nombreuses accroches.

Comment faire comprendre aux enseignant·e·s que, même si les cheveux ont repoussé, l'enfant présente tout de même des difficultés? Il s'agit d'une tâche supplémentaire qui se trouve malheureusement souvent à la charge des parents. Peu de structures semblent exister pour soutenir la famille après la guérison de l'enfant, et il s'agit ainsi d'une des perspectives d'amélioration que nous avons relevé.

Remerciements chaleureux à nos intervenant·e·s sans lesquels nous n'aurions pu réaliser notre travail, ainsi qu'à Chiara Storari qui a supervisé nos recherches

Nos contacts: lucas.buhlmann@unil.ch,
cameri.lokaj@unil.ch, leon.rossier@unil.ch,
gregoire.schluter@unil.ch, lasse.weikert@unil.ch