

Les soins palliatifs pédiatriques ... en Afrique

Quand on parle de soins palliatifs pédiatriques en ce monde global, il est difficile d'oublier « les enfants des pays en voie de développement qui constituent cependant 75 à 80 % des enfants de la planète et qui, particulièrement en Afrique, continuent à mourir massivement par manque de moyen, par manque d'offre de soins qualifiés et par dysfonctionnements du système de santé. »¹

L'offre de soins palliatifs, et plus encore leur organisation sont loin d'être corrélées avec les taux de mortalité. On pourrait même soutenir qu'elles lui sont inversement proportionnelles. La banalité de la mort de l'enfant ne fait pas que la souffrance de le perdre est moindre pour ses proches, mais ne suffit pas non plus à en faire un objet (un sujet ?) de soins dans des pays contraints par des ressources socio-économiques qui restent faibles et/ou mal distribuées.

Les pays d'Afrique subsaharienne sont ceux au monde où la mortalité des enfants de moins de 5 ans reste la plus élevée, bien qu'une réelle décroissance se soit manifestée à partir des années 2000 et se poursuive. Cette amélioration d'ailleurs est plus à mettre sur le compte d'une amélioration des conditions d'hygiène, d'un effort d'éducation, que de réels progrès dans la qualité des soins directement dispensés au malade qui restent parfois très négligés..

Néanmoins il résultera de cette tendance une augmentation conséquente des maladies chroniques, qu'elles soient - comme le SIDA - ou non - comme le cancer - transmissibles. L'émergence de ces maladies chroniques laisse présager une augmentation de la demande en soins palliatifs qui reste, notamment en Afrique francophone, encore souvent synonyme d'abandon et de phase terminale.

L'histoire encore assez récente des soins palliatifs pédiatriques dans nos pays nantis, particulièrement en France, a fondé quelques « savoirs ». On sait, et les équipes ressources de soins palliatifs mieux que quiconque, que :

- l'hypothèse d'une mort possible impose une attention accrue au sort de cet enfant et de sa famille
- l'articulation entre une orientation curative ou palliative des soins est toujours difficile, parfois conflictuelle, pour les équipes de soins indépendamment de leur lieu de pratique.
- une option palliative n'est pas exclusive d'efforts curatifs.
- la construction d'une offre de soins palliatifs est un processus étape par étape, qui englobe de nombreux intervenants.

Avant que les enfants africains ne bénéficient de progrès thérapeutiques significatifs, pour beaucoup d'entre eux, une option « palliative », avec son corollaire de prise en charge accrue des symptômes, sera la seule option réaliste, et cela ne peut nous laisser indifférents. Sur quelles bases peut on envisager une translation de nos « savoirs » vers des pays plus démunis sur le plan des ressources, et avec quelles transformations.

Un des préalables pour que cette greffe prenne, réside probablement dans la confiance que les équipes de soins ont dans leurs propres capacités à guérir. Il nous a semblé dès lors logique, pour atteindre ces enfants et leur proposer une prise en charge palliative à connotation africaine, de bâtir un programme de formation destiné aux unités dites pilotes impliqués dans le réseau de cancérologie pédiatrique en Afrique du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique, le GFAOP. C'est dans ce réseau vieux de 17 ans, que ces unités ont pu démontrer, et se convaincre elles-mêmes, que certains cancers pouvaient être guéris dans leurs pays aussi.

Ce programme a pour objectifs de:

- Contribuer à définir pour chaque contexte et structure médicale un projet de soin centré sur la qualité de vie de l'enfant
- Améliorer la qualité des soins en tenant compte des demandes de l'enfant et de son groupe familial
- Améliorer la qualité des soins en articulant concrètement les dimensions médicales et les contextes sociaux
- Initier des démarches de soins palliatifs adéquates aux dimensions techniques et sociales des diverses structures de soins
- Et finalement d'améliorer globalement la qualité des soins que la finalité affichée en soit curative ou palliative.

Deux sessions ont eu lieu : 1 à Dakar, et 1 à Abidjan. Une 3^{ème} session aura lieu au Maroc.

Si globalement, nous sommes satisfaits des apports théoriques présentés et développés, le grand enjeu reste l'appropriation et retranscription de ces apports et leur articulation dans un contexte culturel viscéralement différent. Mais il faut savoir que les différences culturelles ne sont pas immuables, et que de plus elles peuvent révéler des ressources insoupçonnées dont en retour nous pourrions bénéficier. A suivre donc....

Christine Edan . Sara Calmanti.

¹ Harif M. Un monde plus équitable. . . l'exemple du GFAOP. Revue d'oncologie hématologie pédiatrique (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.onchop.2014.07.002>