



L'association Drépenfance78 a été fondée en Janvier 2013 par l'équipe soignante de l'Hôpital de Jour Pédiatrique du Centre Hospitalier Intercommunal Poissy/St-Germain en Laye. Son rôle sera de soutenir et d'accompagner les enfants des Yvelines Nord atteints de drépanocytose, une maladie aussi fréquente et grave que méconnue.

LA DREPANOCYTOSE EN QUELQUES LIGNES...

La drépanocytose est une maladie génétique qui atteint le système sanguin et en particulier les globules rouges ; elle est donc présente depuis la naissance. Les personnes atteintes de drépanocytose présentent une anomalie des globules rouges dont le rôle est de transporter l'oxygène aux organes. Ceux-ci, au lieu d'avoir une forme de soucoupe prennent une forme de faucille (d'où le nom « d'anémie falciforme » parfois attribué à cette maladie). Cela entraîne entre autres une anémie, de violentes crises douloureuses et une obstruction des vaisseaux sanguins.

Différents organes peuvent s'abîmer au cours de l'évolution de la maladie, le premier d'entre eux est la rate, indispensable au bon fonctionnement des défenses immunitaires. Ceci explique que les patients soient particulièrement fragiles vis à vis des infections et de la fièvre. D'autres complications peuvent émailler le cours de la maladie : accident vasculaire cérébral, atteinte des reins, du cœur, des yeux, de la peau etc....

La drépanocytose est une maladie chronique avec laquelle les patients vivent au quotidien.

LA DREPANOCYTOSE, UNE MALADIE GENETIQUE...

Cela veut dire qu'elle est inscrite dans les gènes et qu'elle est transmise à l'enfant par ses deux parents. Chez un couple où les deux parents sont porteurs sains (c'est à dire ne présentant pas de signes), le risque d'avoir un enfant malade est de 25% à chaque grossesse.

Cette maladie génétique implique que l'on ne peut pas en guérir, à moins de changer les globules rouges de l'individu par une greffe de moelle. Cependant cette procédure est très lourde et risquée et n'est indiquée que dans les formes sévères de drépanocytose.



LE DIAGNOSTIC...

- **A la maternité lors de la naissance.** En France depuis l'an 2000, tous les nouveaux nés, dont l'origine géographique des parents est à risque de drépanocytose, bénéficient d'un dépistage néonatal. Ceci permet un diagnostic précoce et la mise en place rapide des traitements adaptés. Les familles concernées sont contactées par le programme de dépistage néonatal dans les 2 mois. Au delà de ce délai, en l'absence de nouvelles, l'enfant n'est pas atteint.

- Chez un individu qui présente des symptômes évocateurs

Si un individu, qui n'a pas bénéficié au dépistage néonatal, (naissance à l'étranger, naissance avant l'an 2000 etc.) présente des symptômes évocateurs, le diagnostic est effectué par une simple prise de sang.

Vivre avec la drépanocytose nécessite des consultations hospitalières fréquentes, des hospitalisations régulières et la prise de médicaments au quotidien. Cependant, grâce aux moyens efficaces de prévenir et traiter les différentes complications de la maladie, les enfants atteints peuvent grandir, faire des études, du sport et devenir parent eux-mêmes - parfois avec difficulté néanmoins.

LE SOUTIENS AUX ENFANTS DREPANOCYTAIRES...

La drépanocytose est donc une maladie grave, potentiellement mortelle et très handicapante. Elle est également fréquente, alors pourquoi est elle aussi méconnue ?

Du fait du caractère génétique et ethnique, seules certaines personnes peuvent être atteintes de drépanocytose ou la transmettre à leurs enfants. En France, ce groupe de population est constitué principalement de personnes originaires des Antilles ou immigrées d'Afrique Sub-saharienne. La majorité des enfants évoluent dans un milieu difficile, leurs parents n'étant souvent pas francophones, parfois sans emploi, sans domicile, ils n'ont pas facilement accès aux médias, aux associations de patients et souffrent en général en silence. Ce sont des familles très souvent marginalisées, faisant face à d'importantes difficultés socio-économiques, contraintes de rester en France pour que leur enfant soit soigné correctement. En effet, l'espérance de vie d'un enfant drépanocytaire dans certains pays d'Afrique ne dépasse pas 5 ans : anémie, infections, paludisme, transfusions infectées par le VIH, accès impossible aux antibiotiques... ce qui est possible en France est parfois impossible ailleurs.



L'enfant atteint de drépanocytose : rejeté de sa communauté

Les représentations traditionnelles de certains pays d'Afrique Sub-saharienne font de la drépanocytose un sortilège jeté à certains enfants, et donc souvent à certaines femmes qui les mettent au monde. Il arrive donc régulièrement que ces enfants, déjà marginalisés de notre société blanche et occidentale, soient mis au banc de leur communauté et parfois de leur famille. Cette maladie, un véritable drame familial intime, suscite encore aujourd'hui de terribles souffrances pour ceux qui en sont porteurs et leurs parents.

LE PROJET DE DREPENFANCE78

A l'instar des associations actives et dynamiques qui proposent aide, sorties, voyages et « réalisation de rêves » aux enfants atteints de maladies telles que les leucémies, cancers, myopathies ou la mucoviscidose, il n'en existe aucune agissant dans les Yvelines pour les enfants atteints de drépanocytose. En effet ces associations sont souvent créées ou portées par des parents d'enfants malades, et les parents d'enfants drépanocytaires ne sont souvent pas en mesure de s'investir de cette façon. Aussi louables et bénéfiques que soient ces associations, et aussi indispensable que soit leur action auprès des familles concernées, celles-ci refusent parfois de prendre en charge les enfants drépanocytaires car ils ne souffrent pas de la maladie ciblée par leur action. Nos jeunes enfants drépanocytaires sont exclus d'un système qui pourrait leur venir en aide.

C'est pourquoi nous avons voulu réagir face à cette souffrance silencieuse et désirons aujourd'hui proposer à ces enfants un accès facilité à des loisirs, des sorties, la culture. Mais nous voulons également nous battre pour sensibiliser, la population en générale et les communautés concernées, à la maladie, afin de dédramatiser, lever le tabou et le secret qui pèse si souvent sur nos jeunes patients.

LES MOYENS A METTRE EN PLACE...

Drépenfance78 est née du constat que les enfants atteints de drépanocytose sont condamnés à une triple sanction : la maladie et les souffrances physiques, la précarité socio-économique, et l'exclusion et la solitude qu'ils peuvent ressentir de la part de notre société qui ne connaît pas la drépanocytose et de leur communauté guidée par des représentations ancestrales.



Le but de Drépenfance est de proposer diverses activités pour le bien être, favorisant le bon développement psychologique et social des enfants atteints de drépanocytose, tout en contribuant à faire connaître cette maladie à un large public.

Parmi les projets que nous souhaitons mener à terme :

- Création d'un réseau de soutien scolaire spécifique avec mise en relation de bénévoles avec les enfants en difficultés scolaire : soutien ponctuel, régulier.
- Organisation de sorties culturelles d'une journée pour découvrir le riche patrimoine historique des Yvelines, avec visite guidée adaptée : le château de Versailles, le château de Maisons (Maisons-Laffitte), St Germain en laye et le Musée d'Archéologie Nationale, les possibilités sont nombreuses !
- Organiser des sorties au musée, avec découvertes d'exposition permanentes ou temporaire, guidées par un spécialiste.
- Organiser des sorties à des spectacles culturels : danse, concerts.
- Proposer des séjours en campagne, à la mer ou à la montagne avec découverte d'un patrimoine naturel, mais aussi des temps spécifiques dédiés à l'approfondissement de la connaissance de la maladie.
- Organiser des temps de rencontre et de sociabilisation pour les enfants et les familles.

Notre première action, celle qui va inaugurer l'association, sera d'acquérir une méthode d'éducation thérapeutique innovante la « malle des savoirs ». Cette malle est destinée aux enfants drépanocytaires dans la cadre du programme d'éducation thérapeutique que nous menons sur approbation de l'Agence Régionale de Santé. Cette action permettra aux enfants atteints de drépanocytose et à leurs familles de s'approprier un savoir qu'il est parfois difficile de leur faire passer de par un contexte socio-culturel totalement différent et la barrière linguistique qui sépare soignants et familles.

Cette méthode pédagogique innovante basée sur la méthode OMCA (Observer Manipuler Comprendre s'Approprier) et fabriquée conjointement avec le ROFSED (Réseau Ouest Francilien de Soins aux Enfants Drépanocytaires) spécialisés dans l'éducation thérapeutique du patient drépanocytaire, nous donne un bel espoir d'avancer ensembles avec nos patients.



Le budget d'acquisition de la malle et de la formation à la méthode OMCA est d'environ 10 000 euros.

<http://www.calaoproductions.com>

<http://www.rofsed.fr>

L'AVENIR...

Dès que la « malle des savoirs » sera en place, que nous aurons testé notre fonctionnement en équipe et démarché certaines sources de financement, nous pourrons mettre en place les actions qui nous tiennent le plus à cœur : proposer sorties, séjours, accès à la culture, aux loisirs et au soutien scolaire.

Tout ceci ne sera pas possible sans l'aide précieuse que vous pouvez nous apporter. Sans moyens matériels et humains toute la bonne volonté et l'énergie que nous déployons afin d'essayer d'adoucir comme nous le pouvons la « triple peine » à laquelle ces enfants sont condamnés ne suffira pas.

C'est à force de passer des années à contempler l'injustice dont ils sont victimes que nous nous sommes résolus à agir aujourd'hui afin de venir en aide aux enfants atteints de drépanocytose. La maladie, les souffrances, l'hôpital, les traitements, la peur, nous semble une difficulté suffisante à affronter depuis la naissance... battons nous ensemble pour que l'exclusion, la pauvreté, la marginalisation ne soient plus leur quotidien et faisons de ce malheur une « chance » pour eux d'accéder à des joies et un soutien qu'ils n'auraient pas connus sinon.

Nous espérons pouvoir compter sur votre aide et revenir dans quelques temps vous faire part de tout ce que nous avons pu accomplir grâce à vous !

Contact : drepenfance78@yahoo.fr

Tél. 07 81 01 61 31