

**PRENDRE SOIN DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS
ATTEINTS DE CANCER, DE LEURS FAMILLES
ET DES EQUIPES DE SOIGNANTS :
CONSTATS ET RECOMMANDATIONS**

Avril 2011

Paris le 24 janvier 2011

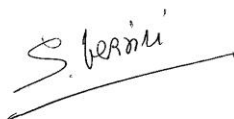
Dans le cadre des missions de défense et de promotion des droits de l'enfant assurées par l'institution du Défenseur des enfants, l'attention de Dominique Versini, Défenseure des enfants, a été sollicitée à propos de plusieurs situations d'enfants ou d'adolescents atteints de maladies graves et des modalités de leur accueil et des soins qui leur sont apportés.

Dans le cadre des rapports thématiques concernant différentes problématiques touchant les enfants et les adolescents, elle a souhaité approfondir la situation des jeunes patients atteints de maladies graves parmi lesquelles le cancer en vue de mieux comprendre le contexte et les répercussions de cette maladie sur l'ensemble de leurs conditions de vie .

La Défenseure des enfants a aussi pour objectif de faire émerger des actions innovantes et des pistes de réponses favorisant une meilleure prise en charge et renforçant l'accompagnement psychologique et social des jeunes patients, des familles et des soignants.

Dans ce cadre, la Défenseure des enfants réalisera en 2011 un rapport thématique sur ce thème et s'appuiera sur l'étude qui sera menée durant le premier trimestre 2011 auprès des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique par le Pr. Sylvie Tordjman, le Pr Edouard Le Gall et le Dr Virginie Gandmer (services Hospitalo-universitaires de Pédopsychiatrie et de Pédiatrie de Rennes) avec le Dr Anne-Sophie Mailhes et le Dr Gaelle Mabo, en partenariat avec les équipes de la Défenseure des enfants.

Cette étude, qui a reçu un accueil favorable de la SFCE, sera publiée dans le rapport thématique qui sera remis au Gouvernement et à l'ensemble des parlementaires.



Dominique VERSINI
Défenseure des enfants



Sylvie TORDJMAN
Professeur en pédopsychiatrie



Yves PEREL
Président de la SFCE

SOMMAIRE

15 PROPOSITIONS

I - LES POLITIQUES PUBLIQUES ET LES NOUVEAUX DROITS DES MALADES ONT PERMIS DES AMELIORATIONS IMPORTANTES p. 10

A - Le Cancer est désormais une priorité nationale p. 10

1. L'organisation des soins
2. La prise en charge des adolescents
3. Données épidémiologiques
4. Les droits du patient

B - Les prestations sociales et les difficultés matérielles p. 24

1. Des aides apportées aux parents...
2. Cependant ces prestations ne sont pas toujours en adéquation avec le quotidien des familles.

C - « Tout devra être mis en œuvre pour assurer à l'élève une réelle continuité dans sa scolarité » (circ 98-151, 17 juillet 1998) p. 29

1. La scolarisation pendant les périodes d'hospitalisation
2. La scolarisation entre les périodes d'hospitalisations
3. Le retour à l'école

II – ETUDE : « PRENDRE SOIN DES ENFANTS, DES FAMILLES ET DES EQUIPES EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE : SITUATION ACTUELLE ET RECOMMANDATIONS » p. 35

A. Effectifs des équipes des centres SFCE : état des lieux p. 37

B. Prendre soin des équipes : groupe de partage d'expérience et formation p. 41

C. Prise en charge thérapeutique p. 45

D. Vie sociale p. 50

Les centres CFCE

Questionnaire

III - L'ACTION INDISPENSABLE DES ASSOCIATIONS RELAIE CELLE DES POUVOIRS PUBLICS

p. 66

A - Une mission prioritaire : apporter un soutien moral et financier par le contact et les relations avec les familles

p. 68

1. Améliorer le bien-être matériel et moral de l'enfant hospitalisé passe évidemment par le développement des loisirs, des distractions, du rêve.
2. ...Mais aussi par les moyens de favoriser la présence des parent
3. Et par des moyens d'atténuer la perte de revenu

B - Lors du retour à la maison les familles sont souvent délaissées

p. 76

C - La place des adolescents et des jeunes adultes

p. 78

Auditions et visites de la Défenseure des enfants et de son équipe

Annexes

15 PROPOSITIONS

En matière de prise en charge thérapeutique et psychologique

1) **Renforcer le nombre d'infirmiers d'annonce, de psychologues cliniciens et d'assistantes socio-éducatives, comme préconisé par l'INCa.**

2) **Uniformiser les pratiques avec une formalisation d'un protocole personnalisé de soin signé par les parents et l'enfant doté de discernement. Mais il serait nécessaire dans tous les cas d'évaluer a posteriori ce que l'enfant a compris de l'information éclairée qui lui a été délivrée et, après une évaluation des capacités de l'enfant à entendre et recevoir cette information, de la reformuler si besoin à plusieurs reprises et différemment.**

3) **Développer de nouvelles stratégies anti-douleur disponibles en permanence dans le service, faciles à utiliser et que l'équipe peut s'approprier.**

4) **Développer des temps de pédopsychiatres formés à l'oncopédiatrie et travaillant au sein même des équipes des services de cancérologie pédiatrique. L'obtention d'un temps d'au moins 30 % ETP de pédopsychiatre paraît indispensable, l'idéal étant un 50 % ETP.**

5) **Créer des postes de pédopsychiatre (50 % ETP) et de psychologue (50 %), formés à l'oncopédiatrie, et qui travailleront dans un CMP situé à proximité du Centre SFCE. Ces deux professionnels assureront les suivis psychologiques au long court des jeunes patients et pourront se déplacer tant dans les Centres SFCE (réunion de synthèse, rencontre de l'enfant, etc) que dans les écoles.**

6) **Accompagner la famille sans oublier la fratrie tout au long de la prise en charge, de l'enfant malade par le psychologue et le pédopsychiatre du centre SFCE en articulation avec le psychologue et le pédopsychiatre formés à l'oncopédiatrie en poste au Centre Médico Psychologique (CMP) situé dans la même ville que le centre SFCE. A cet effet, la création d'un ETP de pédopsychiatrie à cheval sur le centre SFCE et le CMP de proximité serait l'idéal.**

En matière de formation

7) Développer les plans de progression pour les nouveaux soignants qui permettent de les accueillir deux semaines avant leur prise de fonction dans le service.

8) Obtenir le financement d'un intervenant extérieur psychologue ou psychiatre pour coordonner un groupe de partage d'expérience soutenu par le chef de service et le cadre de santé, se déroulant au moins une fois par mois sur le temps de travail et impliquant des groupes stables (engagement de tous les professionnels de l'équipe dans la durée) d'environ 15 personnes avec une alternance des groupes dans le mois pour permettre d'une part la permanence des soins et d'autre part la participation de toute l'équipe.

9) Elaborer un programme de formation des bénévoles à l'accueil et à l'écoute pour les bénévoles associatifs et mettre en place des groupes d'analyse de pratiques.

Les bénévoles, ne substituent pas aux professionnels, elles entendent néanmoins des émotions et des interrogations lourdes à porter sans avoir généralement une formation suffisante à l'écoute et à la prise de distance.

En matière de conditions de vie des familles

10) Instaurer un référent formé et dédié au traitement des dossiers d'enfants atteints de cancer dans les CAF et les MDPH afin de les traiter avec plus de célérité et d'égalité.

Etendre aux chômeurs non indemnisés le bénéfice de l'Allocation journalière de présence parentale.

La maladie a des répercussions économiques sur les familles. Les allocations existantes (Allocation journalière de présence parentale, Allocation d'éducation d'un enfant handicapé principalement) ont pour but de compenser partiellement les pertes de revenus ou les dépenses supplémentaires engendrées par la maladie.

Le traitement administratif de ces dossiers dans les centres CAF, MDPH, se fait avec de longs délais (3 à 6 mois) et se heurte encore trop souvent à une méconnaissance des textes, des droits et de la spécificité de ces familles, aboutissant à des réponses inégalitaires.

11) Multiplier et diversifier les possibilités d'hébergement des familles à tarifs modiques en favorisant les hébergements à proximité du centre de soins.

Développer les possibilités de garde d'enfants à proximité des lieux de soins

Développer et renforcer les réseaux sur tout le territoire apportant des aides variées (médicales, paramédicales, sociales...) aux parents

L'organisation géographique des centres de soins entraîne des besoins d'hébergement importants pour les familles. Les réponses actuelles, généralement d'origine associative ou de mécénat, se révèlent largement insuffisantes et peuvent accentuer les difficultés des familles.

De la même manière, les parents sont confrontés à des difficultés (places, coûts, horaires adaptés) de garde de leur(s) autre(s) enfant(s) durant leur moment de présence auprès du jeune malade.

En matière de scolarité et de vie sociale des adolescents

12) Assurer une continuité et une qualité effective de scolarisation à tous les niveaux et dans toutes les situations des enfants et des adolescents tant à l'hôpital qu'au domicile.

Renforcer les budgets des SAPAD afin d'assurer leur pérennité durant l'année scolaire et instaurer une formation des enseignants intervenants.

Développer les conventions avec les associations d'enseignement aux malades lorsque l'Education nationale ne peut faire face aux besoins.

Assurer systématiquement l'ensemble des frais de scolarité liés à l'enseignement par le CNED.

Poursuivre sa scolarité est capital pour un enfant ou un adolescent malade car cela préserve le sentiment de mener une vie normale. Cependant la scolarité doit être adaptée dans ses contenus, ses formes, son approche relationnelle à l'état de l'enfant et à son évolution.

Le nombre d'enseignants de l'Education nationale assurant actuellement une scolarité soit à l'hôpital soit à domicile devient dramatiquement réduit, particulièrement pour l'enseignement secondaire.

13) Maintenir le lien avec l'école durant le traitement et favoriser le retour de l'enfant dans son école avec des réunions régulières des professionnels qui participent ou ont participé à la prise en charge de l'enfant sur le plan pédagogique, psychologique et

somatique (enseignant et pédopsychiatre du Centre SFCE, médecin scolaire et enseignant de l'école, psychologue/pédopsychiatre formé à l'oncopédiatrie du CMP).

14) Développer des activités permettant aux enfants et adolescents des services de cancérologie pédiatrique d'être en lien avec les jeunes qui sont hospitalisés dans les autres services de pédiatrie ou suivis en ambulatoire, y compris en pédopsychiatrie.

En matière de prise en charge spécifique des adolescents

15) Mettre en place des unités dédiées aux adolescents dans tous les centres de soins. Renforcer la réflexion sur la place et les possibilités d'expression des adolescents afin de respecter leurs besoins spécifiques.

Les textes insistent sur la nécessité de « *prévoir des réponses adaptées à la prise en charge des adolescents dans le champs sanitaire et social et d'établir des recommandations notamment par l'organisation d'accueil spécifique et l'intégration au projet d'établissement d'un volet relatif à la politique de prise en charge des adolescents* » Ces démarches sont encore à l'état d'ébauche alors que les jeunes patients eux-mêmes insistent sur la nécessité d'un environnement psycho social adapté.

Les modalités d'accueil et de suivi des adolescents hospitalisés dans des services d'adultes sont peu préparées et peu réfléchies ce qui ne permet pas de prendre en compte et de respecter les besoins particuliers des adolescents.

I - LES POLITIQUES PUBLIQUES ET LES NOUVEAUX DROITS DES MALADES ONT PERMIS DES AMELIORATIONS IMPORTANTES

A - Le Cancer est désormais une priorité nationale

La France a impulsé comme priorité nationale et chantier présidentiel de Jacques Chirac, une politique nationale de lutte contre le cancer et l'a concrétisée par **le Plan cancer 2003-2007**. Ce premier Plan cancer 2003 a inscrit 600 millions d'euros de financements publics et a défini 7 axes stratégiques développés en 70 mesures:

- 1- Rattraper le retard en prévention,
- 2- Mieux organiser le dépistage,
- 3- Apporter des soins de meilleure qualité centrés autour du patient,
- 4- Permettre un accompagnement social plus humain et plus solidaire,
- 5- Mettre en place une formation plus adaptée,
- 6- Développer la recherche,

7- Mettre en place l'Institut National du Cancer (INCa), créé par la loi de santé publique de 2004 et placé sous la tutelle des ministères de la Santé et de la Recherche. Il fédère l'ensemble des acteurs de lutte contre le cancer en France assurant ainsi une action transversale : recherche, soins et santé publique. Il promeut le développement d'expertises dans le domaine des cancers, la programmation scientifique, l'évaluation et le financement de projets.

Aujourd'hui, l'INCa est responsable du suivi de la mise en œuvre des 30 mesures et 118 actions du 2^o Plan cancer pour la période 2009-2013. Il collecte, analyse et exploite les données ; il prépare les réunions du comité de pilotage interministériel avec la Direction générale de la santé. L'ensemble des acteurs et usagers sont associés au suivi de ce plan par le biais du conseil d'administration, du comité des malades, de leurs proches et des usagers (CMPU) et du comité consultatif des professionnels de santé (CCPS).

Des évaluations récentes : un rapport de la Cour des comptes (2008) et un rapport du Haut comité de santé publique (2009) concluent *« qu'en l'espace de quatre ans, le plan [cancer 2003-2007] a permis de prendre de nombreuses dispositions bénéfiques pour la lutte contre le cancer et que des progrès ont été accomplis » notamment en ce qui concerne la prévention du tabagisme, les dépistages et la coordination des soins et qu'il a joué un rôle moteur auprès des professionnels de santé et les bénévoles. »*

L'information du public et des patients sur les avancées de la recherche, la prévention, les diagnostics précoces, les thérapies a été très largement développée, notamment par des institutions (INCa, Haute autorité de santé) et associations partenaires (Ligue contre le cancer...) qui ont eu assumé la mission, définie par les plans cancer, de mettre à disposition dans un langage et d'une manière accessibles à tous des dossiers d'informations scientifiques, médicales, sociales. Ces informations résument les principaux résultats des recherches internationales pour le diagnostic, le traitement et la prévention en utilisant la diversité des moyens d'informations actuels. Ainsi de la plate forme d'informations multimédia cancer info (www.e-cancer) que l'INCa a réalisée avec plusieurs associations qui dispense une information *« de référence, actualisée dans les domaines médical, social, juridique et pratique sur les différents types de cancer et tout particulièrement les cancers de l'enfant avec le guide « mon enfant a un cancer », « guide des démarches sociales ».* (Fin 2010 la plate-forme Cancer info avait été sollicitée plus de 600.000 fois pour obtenir des informations quels que soient les types de questions ou d'atteintes, 13 guides cancer info étaient publiés fin 2010 ; des guides élaborés par la haute autorité de santé et l'INCa sont également destinés aux médecins traitants afin de mieux les associer au parcours de soins des patients).

Cette démarche d'information large a également influencé les relations entre patients, médecins et entourage soignant, comme le met en évidence le rapport de la mission « *Nouvelles attentes du citoyen acteur de santé* », présenté au ministre de la Santé par Nicolas Brun, Emmanuel Hirsch et Joëlle Kivits en janvier 2011. **Elles ont également contribué à faire connaître et appliquer les droits des patients**, adultes comme enfants et adolescents, reconnus par la loi de 2002, ce qu'analyse avec précision le « *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* » remis au ministre du travail, de l'Emploi et de la Santé par Alain-Michel Ceretti et Laure Albertini, le 24 février 2011. Il relève que « *les droits des patients pris individuellement ou collectivement, ont notablement progressé dans notre pays* ». L'année 2011 doit être l'année des patients et de leurs droits.

Le rapport du professeur Jean-Pierre Grünfeld, « *Rapport au Président de la République, Recommandations pour le Plan cancer 2009-2013, Pour un nouvel élan* » de février 2009, relevait que « *le plan cancer 2003 avait retenu de nombreuses mesures sur les soins en cancérologie. Cet engagement ambitieux et volontariste a été porteur de changements de fond très bénéfiques, soutenus par les professionnels et attendus des malades et de leurs proches. Des avancées importantes ont été réalisées en termes de qualité des soins, mais tout n'est pas encore abouti.* » Les changements en cours sont irréversibles note-t-il encore mais il faut veiller à mettre en place un environnement dans lequel la personne (et sa famille) sente qu'il y a du lien entre les différents médecins et soignants concernés et que, pour ce faire, les équipes mutualisent leurs moyens « *pour construire ensemble au niveau de l'établissement un processus d'accompagnement et d'information du patient et de ses proches* » incluant également le traitement de la douleur, le soutien psychologique et l'accompagnement social du patient et de ses proches qui constituent un élément essentiel des soins dits « de support ».

Un deuxième plan cancer 2009-2013 est actuellement en cours. L'Etat et l'Assurance maladie apportent un financement de 1,95 milliard d'euros sur cinq ans, dont près **de 750 millions d'euros de dépenses** nouvelles. Il comprend **quatre axes d'action essentiels** : 1. la recherche ; 2. l'observation ; 3. la prévention et le dépistage ; 4. les soins et la vie pendant et après le cancer. Mis en ligne depuis octobre 2010 le site internet gouvernemental consacré à ce plan informe régulièrement le public et les professionnels sur sa mise en œuvre.

La mesure 23 de ce plan cancer 2009-2013 prévoit explicitement de « développer des prises en charges spécifiques » et notamment (mesure 23.5) « **Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer.** » L'évaluation actuelle montre que la construction d'un programme pour les adolescents est en cours intégrant les conclusions tirées des premiers « *Etats généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leurs familles* » qui se sont tenus en mars 2010 à l'initiative de l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie) avec l'appui de partenaires associatifs et institutionnels dont l'INCa. Plusieurs centaines de personnes, enfants, adolescents, jeunes adultes atteints ou ayant été atteints par un cancer, familles ont fait part de leur expérience, leurs attentes et leurs propositions concernant la prise en charge et l'accompagnement pendant et après la maladie. Celles-ci, qui devraient être publiées dans un

livre blanc, s'articulent autour de : l'information, gage de confiance dans la relation thérapeutique ; l'accompagnement pendant et après la maladie ; l'organisation des soins et la vie à l'hôpital ; la place des adolescents et des jeunes adultes ; le maintien du lien social et l'aide dans la vie quotidienne.

En novembre 2010, un séminaire de travail « *Progresser dans la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer* » a réuni l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge des adolescents et jeunes adultes confrontés au cancer, afin de construire un programme d'actions spécifiques pour l'adolescent et le jeune adulte et de formaliser des appels à projets. Ce séminaire a fait émerger la nécessité de favoriser une approche pluridisciplinaire et d'harmoniser les pratiques tout en gardant une souplesse dans la prise en charge, en testant différents modèles. A ce titre, l'Espace Méditerranée de l'adolescent orienté sur la prise en charge psychosociale des adolescents est en cours d'implantation à Marseille.

A l'occasion de la journée mondiale du cancer de l'enfant, le 15 février 2011, l'INCa a mis en évidence les actions qu'il poursuit dans l'amélioration de la prise en charge des enfants et des adolescents avec :

- Le lancement d'un appel à projets spécifique pour la prise en charge des adolescents.
- L'expérimentation, en 2011 et 2012 de programmes personnalisés de l'après cancer des patients traités pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence, comprenant un volet particulier sur la prise en charge et la prévention des séquelles à long terme. Ces projets seront sélectionnés en mars 2011 pour une durée de 18 mois.
- Le suivi des missions des sept organisations hospitalières interrégionales de recours en cancérologie pédiatrique identifiées par le président de l'INCa en 2010. La mise en œuvre de la filière de neuro-oncologie faisant l'objet d'un suivi particulier.
- La mise en place du projet de cohorte nationale sur les cancers de l'enfant « HOPE-EPI », porté par la Société Française de lutte contre les Cancers et les Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE). Il s'agit de mutualiser la collecte de données et de validation d'informations et d'événements de santé sur les cancers de l'enfant (17.000 historiques de cas recensé en 2010), dans le but d'apporter une contribution importante sur la recherche internationale dans l'étude des causes des cancers de l'enfant. Cette cohorte nationale fait partie des 10 lauréats de l'appel à projets « cohortes » lancée par le Ministère de la Recherche et de l'Enseignement supérieur.

1. L'organisation des soins en cancérologie pédiatrique

La cancérologie pédiatrique s'est remodelée avec la circulaire d'organisation des soins en cancérologie pédiatrique du 29 mars 2004, pour laquelle les associations de parents d'enfants atteints de cancer et de jeunes patients se sont fortement impliquées. Elle répondait à la mesure (n°37) **du Plan cancer 2003-2007 préconisant la mise en place de référentiels d'exercice pour la cancérologie pédiatrique, l'implication des associations de parents et de patients et le développement des médicaments pédiatriques**. Un comité d'experts composé d'oncologues et d'hématologues pédiatres ainsi que d'associations de parents a

accompagné l'Institut National du Cancer (INCa) dans la structuration de cette prise en charge.

L'organisation des soins en oncologie pédiatrique retient donc deux niveaux complémentaires afin d'allier la proximité qui permet de conserver les repères essentiels de la famille et la dimension scientifique et médicale de haut niveau.

a - Un premier niveau régional, au sein duquel un ou plusieurs centres spécialisés en oncologie pédiatrique sont identifiés par les Agences régionales de santé (ARS ex ARH). Actuellement, il existe une trentaine de centres spécialisés en oncologie pédiatrique, soit un centre spécialisé ou plus par région, en dehors des départements d'outre-mer. Ils assurent et coordonnent la prise en charge des cancers de l'enfant dans le cadre d'un réseau de soins et déterminent les modalités d'hospitalisation. Ces centres répondent à des critères de qualité spécifiques pour la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancer. De ce fait, Certains traitements ne sont appliqués que dans quelques centres en France.

Les centres spécialisés en oncologie pédiatrique doivent répondre aux huit thématiques définies par la circulaire :

- respecter un seuil d'activité minimum de 25 à 30 nouveaux enfants et adolescents ;
- assurer la continuité des soins ;
- permettre l'accès à un plateau technique complet ;
- mettre en œuvre les outils d'organisation des soins promus par le Plan cancer que sont notamment la concertation pluridisciplinaire, le dispositif d'annonce et la structuration des soins de support ;
- prendre en compte, dans la prise en charge de l'enfant, la dimension sociale, familiale et relationnelle ;
- disposer de locaux médicaux et de locaux de vie dédiés adaptés ;
- participer à la recherche clinique et épidémiologique ;
- participer à la formation continue des personnels médicaux et paramédicaux.

Les centres sont également chargés d'animer un réseau de oncologie pédiatrique qui garantit aux patients et à leurs familles la continuité des soins avec les services de pédiatrie des hôpitaux généraux et les professionnels médicaux et non médicaux chargés de la prise en charge des enfants à domicile.

b - Au-delà de cette structuration régionale, cette circulaire prévoit l'identification, par l'INCa au sein des centres identifiés, de missions d'expertise et de recours, de niveau inter-régional ou national, pour des pathologies ou des techniques nécessitant une expertise particulière : sarcomes, leucémies aiguës, tumeurs cérébrales, thérapie cellulaire, radiothérapie pédiatrique et essais thérapeutiques de développement précoce.

En 2007, le dispositif d'autorisation de l'activité de traitement du cancer a été mis en œuvre, il prévoit (décrets du 21 mars 2007 et l'arrêté du 29 mars 2007)

- les conditions transversales de qualité quel que soit le type de prise en charge et de thérapeutique (annonce, pluridisciplinarité, application de référentiels...) ;

- les critères d'agrément définis par l'INCa pour les principales thérapeutiques du cancer : chirurgie des cancers, radiothérapie externe et chimiothérapie ;
- les seuils d'activité minimale à atteindre pour certains traitements.

Suivant ces textes, les établissements souhaitant prendre en charge des patients de moins de 18 ans atteints de cancer doivent :

- être identifiés comme centres spécialisés ou centres référents en cancérologie pédiatrique au sein du schéma d'organisation sanitaire (identification réalisée par les ARH en 2004 sur la base de la circulaire) ;
- être autorisés et donc répondre aux moins aux deux premiers piliers du dispositif, les seuils d'activité ne s'appliquant qu'aux patients de plus de 18 ans ;
- répondre aux critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des patients de moins de 18 ans, adoptés par le Conseil d'Administration de l'INCa le 17 décembre 2008. L'organisation et la coordination se font donc par des centres experts qui répondent aux critères d'agrément spécifiques définis et rendus publics en 2008 par l'INCa. *« Les critères de sécurité et de qualité des prises en charges inscrits dans les conditions d'autorisation du traitement des cancers s'articulent autour de l'annonce du diagnostic, de la remise au patient d'un projet personnalisé de soins, de l'accès à la pluridisciplinarité et aux recommandations nationales de pratique clinique. »*

Les critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans sont applicables à tout établissement de santé exerçant l'activité de soins de traitement du cancer, prenant en charge les patients de moins de 18 ans et qui répond notamment à l'identification comme centre spécialisé en cancérologie pédiatrique ou centre de référence en cancérologie pédiatrique au sein du schéma régional d'organisation sanitaire.

Ils complètent les critères d'agrément pour la pratique de la chirurgie des cancers, de la chimiothérapie et de la radiothérapie externe, adoptés par délibération du conseil d'administration de l'Institut national du cancer le 20 décembre 2007.

➤ **Les critères de qualité suivants sont respectés**, en sus des obligations attachées aux autorisations prévues à l'article R. 6123-87 du code de la santé publique :

1. L'établissement dispose sur place ou par convention :

- de moyens d'imagerie pédiatrique, avec possibilité de sédation profonde ;
- d'un secteur opératoire incluant le matériel, les dispositifs médicaux et les compétences adaptés à la prise en charge des enfants;
- d'une unité de réanimation pédiatrique. Les procédures de conditionnement initial du patient ainsi que les modalités de son transfert vers cette unité font l'objet d'une formalisation par écrit.

2. L'établissement garantit que chaque patient puisse bénéficier d'une stratégie de préservation de sa fertilité incluant l'accès, sur place ou par convention, à une structure autorisée à effectuer la conservation à usage autologue des gamètes et tissus germinaux.

3. L'établissement est membre d'une organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique, identifiée par l'Institut national du cancer. Celle-ci a notamment pour mission d'organiser et d'assurer la concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique, qui se substitue aux concertations pluridisciplinaires relevant des critères d'agrément adoptés le 20 décembre 2007.

4. L'établissement soumet le dossier de chaque patient de moins de 18 ans, à la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique, se tenant dans les conditions suivantes :

- le dossier de chaque patient est enregistré et fait toujours l'objet d'une discussion, y compris en cas de réorientation thérapeutique ou de rechute ;
- le médecin qui présente le dossier du patient est celui qui assurera le traitement ou la coordination du traitement.

Dans les situations cliniques qui nécessitent l'administration d'un premier traitement en urgence, la discussion a lieu après l'administration de ce traitement.

5. La réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique :

- valide l'indication thérapeutique de chirurgie, de chimiothérapie ou de radiothérapie,
- propose le plateau technique, sans préjudice du libre choix du patient et de sa famille, qu'elle estime adéquat aux actes prévus et à la continuité des soins, ainsi que le parcours de prise en charge en s'appuyant sur les filières existantes.

6. Pour les adolescents âgés de 16 à 18 ans, la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique peut proposer une prise en charge dans une structure traitant le cancer des patients adultes, au sein d'un établissement autorisé pour cette activité de soins. Cette orientation nécessite l'accord explicite du patient et sa famille.

Tous les critères s'appliquent alors à cette structure à l'exception des critères n° 1, 3, 14, 15 et 17. Tout changement de thérapeutique est discuté en réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique.

7. L'établissement organise l'accueil, la présence des parents et les visites de la fratrie, et formalise une organisation assurant l'hébergement des parents.

8. L'établissement assure la prise en charge psychologique du patient et, s'il y a lieu, de la famille et des proches.

9. L'établissement assure l'évaluation des besoins sociaux, l'information de la famille à cet égard et apporte son appui aux demandes de prestations sociales.

10. L'établissement assure les conditions permettant le maintien de la scolarité et la mise en place d'un projet éducatif.

11. L'établissement organise et coordonne la continuité de la prise en charge du patient en relation avec les structures de proximité et les professionnels intervenant au domicile.

➤ **Les critères par pratique thérapeutique, adoptés par délibération du conseil d'administration de l'Institut national du cancer le 20 décembre 2007 s'appliquent en oncologie pédiatrique dans les conditions suivantes :**

a) Chirurgie des cancers

12. Les critères d'agrément généraux pour la pratique de la chirurgie des cancers n° 1 à 8 s'appliquent à la prise en charge des enfants et adolescents de moins de 18 ans.

b) Chimiothérapie

13. Les critères d'agrément généraux pour la pratique de la chimiothérapie n° 1 à 4, 6 à 8 et 10 à 15 s'appliquent à la prise en charge des enfants et adolescents de moins de 18 ans.

14. Pour la mise en place des dispositifs intraveineux de longue durée, l'établissement dispose du concours d'un anesthésiste expérimenté en anesthésie pédiatrique.

15. L'établissement comprend au moins un pédiatre justifiant de la formation ou de l'expérience prévues par la réglementation relative à l'activité de traitement du cancer.

c) Radiothérapie externe

16. Les critères pour la pratique de la radiothérapie externe s'appliquent à la prise en charge des enfants et adolescents de moins de 18 ans.

17. Les traitements des patients de moins de 16 ans, à l'exception des irradiations corporelles totales, sont assurés dans des centres de radiothérapie :

- comprenant au moins un radiothérapeute qui participe régulièrement à la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique ;
- réalisant au moins 12 mises en traitements annuelles ; seules les mises en traitement chez des patients différents, âgés de moins de 16 ans, hors irradiations corporelles totales et traitements à visée palliative, sont comptabilisées.

18. Les traitements à visée palliative peuvent être assurés dans tous les centres de radiothérapie, après avis de la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique.

Après la phase aiguë de la maladie, le centre spécialisé peut proposer de poursuivre les soins ou traitements au plus près du domicile si c'est possible dans la région où vit la famille. Ceux-ci peuvent s'effectuer soit dans un centre hospitalier de proximité généralement en hospitalisation de jour (certaines cures de chimiothérapie ou des traitements complémentaires). Soit au domicile de l'enfant, où interviennent des professionnels libéraux

(médecin généraliste, pédiatre, infirmières libérales) en liaison régulière avec l'équipe hospitalière du centre spécialisé, ils assurent des soins ne nécessitant pas une hospitalisation. De tels réseaux se mettent progressivement en place.

Il est également prévu dans l'organisation des soins, que chaque centre spécialisé appartienne à une organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique, identifiée par l'INCa par voie d'appels à candidatures en 2009 et 2010.

A ce jour, sept organisations interrégionales de recours en oncologie pédiatrique ont été retenues. Ces organisations hospitalières interrégionales ont pour objectif de garantir l'équité d'accès aux soins sur le territoire pour tous les patients de moins de 18 ans :

- en soumettant systématiquement tout dossier de patient de moins de 18 ans susceptible d'être atteint d'une pathologie maligne à la concertation pluridisciplinaire pédiatrique interrégionale, dont le niveau d'expertise sera assuré par une masse critique de dossiers ;
- en identifiant des filières de prises en charge pour des techniques ou pathologies nécessitant une expérience et/ou un plateau technique particulier :
 - les tumeurs de l'appareil locomoteur,
 - les tumeurs cérébrales,
 - les greffes de cellules souches hématopoïétiques,
 - la mise en œuvre des essais précoces,
 - la radiothérapie.

(En effet, la masse critique nécessaire à l'obtention d'un niveau d'expertise acceptable est désormais fixée au niveau interrégional et non plus au niveau d'un centre spécialisé. Les filières pour des prises en charge plus rares pourront s'organiser à un niveau national)

2. La prise en charge des adolescents

La prise en charge des adolescents et des jeunes adultes soulève plusieurs questions. **Le rapport sur l'offre de soins en oncologie pédiatrique, Etat des lieux des centres spécialisés, publié par l'INCa en janvier 2010 examinait deux thèmes du plan cancer 2009-2013 (plan cancer2) :**

- **« améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer ».**

En France, **700 nouveaux cas de cancers chez les 15-19 ans** sont diagnostiqués par an. Même avec d'excellents taux de survie à 5 ans chez l'adolescent il existe de grandes différences avec le résultat des séries pédiatriques. Les associations de jeunes patients soulignent la nécessité d'un environnement psychosocial adapté et la prise en compte du libre choix du patient lors de l'orientation vers un service pédiatrique ou adulte. Tous les centres souhaitent et peuvent accueillir des adolescents jusqu'à 18 ans voire plus. Cependant il n'est pas rare que certains adolescents soient pris en charge directement au sein de services adultes sans qu'il y ait eu de contact avec l'équipe pédiatrique.

Selon des observations de 2009, la prise en charge des adolescents de 15 à 19 ans s'effectuait alors :

- au sein des centres spécialisés dans 51,4 % des cas (en association ou non avec d'autres services) ;
- au sein de services d'oncologie ou de médecine d'adultes dans 24,3 % des cas ;
- dans des services de neurochirurgie dans 7,9 % ;
- dans d'autres services dans 16,4 % des cas.

Un seul centre dispose d'un secteur dédié aux adolescents (Institut Gustave Roussy), D'autres réflexions ou expériences sont en cours.

➤ **« développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer ».**

Face à l'évolution croissante du nombre de patients guéris d'un cancer dans l'enfance et l'adolescence, soit environ 40.000 personnes âgées de 20 à 45 ans, qui ont été traitées et guéries d'un cancer dans l'enfance entre 1968 et 2003, et la mise en évidence de risques de complications : 40 à 70% des anciens patients présenteront un problème de santé lié à la maladie ou au traitement (retard de croissance, obésité, infertilité, anomalies cognitives...), il est apparu nécessaire d'établir un programme personnalisé de l'après cancer spécifique à cette population et d'organiser des modalités de prévention et de prise en charge sur le long terme de ces patients. Le risque de second cancer lié au traitement du cancer primaire est reconnu et existe jusqu'à 30 ans après le premier cancer. « *Le nombre de décès au sein de la population des patients guéris pour un cancer dans l'enfance est onze fois supérieur à celui attendu dans la population générale.* »

D'ailleurs deux mesures du plan cancer 2009-2013 y sont consacrées :

- *Action 25.3 Expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après cancer. Un volet spécifique pour les enfants et les adolescents sera expérimenté.*
- *Action 23.5 Mettre en place sous forme d'expérimentations, des consultations pluridisciplinaires pour la prise en charge et la prévention des séquelles et complications à long terme chez les enfants et adolescents parvenus à l'âge adulte.*

Un appel à projets a été lancé sur ce thème fin 2010 avec pour objectifs d'expérimenter sur une durée de 18 mois la mise en place d'un programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) comprenant le suivi de l'état de santé global de la personne traitée dans l'enfance ou l'adolescence,, la prévention des complications liées aux traitements, la réponse aux différents besoins d'accompagnement de l'ancien patient, sur le plan psychologique, social, dans la poursuite de son parcours scolaire, professionnel ainsi que dans ses projets de vie. Ces aspects ont fait l'objet d'une réflexion concrète menée par des jeunes adultes et exprimée lors des premiers « *Etats généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leurs familles* » et par l'association jeunes solidarité cancer très contributifs sur ces sujets.

3. Données épidémiologiques

Chaque année près de 2 500 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez des enfants de moins de 15 ans (1700 cas) et des adolescents (15-19 ans) (700 cas). Cette affection constitue la deuxième cause de mortalité chez les moins de 14 ans et la troisième cause de décès pour les 15-18 ans. Ils représentent environ 0,5% de l'ensemble des nouveaux cas de cancer diagnostiqués dans l'ensemble de la population française tous âges confondus.

La surveillance des cancers de l'enfant est assurée depuis 1990 par le Registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE) et, depuis 2000, par le Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE). Ces registres ne concernent pas les enfants des départements d'outre-mer. En revanche **de tels registres n'existent pas pour les adolescents** et il est prévu d'étendre cet enregistrement aux adolescents (jusqu'à 18 ans).

Certaines formes de cancers sont spécifiques à l'enfant ; la plupart des cancers de l'adulte n'existent pas chez l'enfant.

Le nombre de cas est légèrement supérieur chez les garçons : sex ratio 1,2 :

- Pour les 0-14 ans : la moitié des cancers de l'enfant survient avant l'âge de 5 ans. Les cancers les plus fréquents sont : les leucémies (28,7% des cas), les tumeurs du système nerveux central (23,3%), les lymphomes (11,3%).

Sur la période 2000 à 2005, les deux registres nationaux des cancers de l'enfant ont recensé 8 473 cas chez l'enfant de moins de 15 ans, correspondant à une incidence brute annuelle de 152,3 cas par million.

Pour la tranche d'âge 0-14 ans, la survie globale à 5 ans est estimée à 75 % sur la période 1990-1999, tous types de cancer et tous âges confondus et de 78% pour la période 1995-1999. La survie varie selon le type de cancer. Elle dépend également de l'âge et du stade d'extension au moment du diagnostic. En 2006, 247 enfants de 0 à 14 ans sont décédés d'un cancer. **La mortalité pour l'ensemble des cancers de l'enfant a diminué de manière constante** passant de 6,7 pour 100.000 en 1980 à un **taux de 2,9 pour 100.000 en 2005**.

- Pour les 15-19 ans : les cancers survenant dans l'adolescence diffèrent de ceux qui se développent chez l'enfant. Les cancers les plus fréquents sont les lymphomes (22,9%), les carcinomes et les tumeurs épithéliales malignes, mélanomes malin, carcinomes de la thyroïde (19,5%), les sarcomes osseux et extra osseux (17,6%), les tumeurs germinales (12,7%), les leucémies (11,9%), les tumeurs du système nerveux central (10,6%).

Il n'existe pas d'enregistrement national des cancers chez les adolescents âgés de 15 à 19 ans, Pour la période 1988-1997, le taux d'incidence des cancers de l'adolescent de 15 à 19ans est de 172,9 cas par million, ce qui correspond **approximativement à 700 nouveaux cas de cancers** par an. Chez l'adolescent, les types de cancer diffèrent de ceux de l'enfant et de l'adulte.

Pour la tranche d'âge 15-19 ans, la survie des adolescents atteints de cancer est de 74,5 % à 5 ans (période 1988-1997) avec une forte disparité selon les cancers. Les données américaines montrent que cette tranche d'âge a moins bénéficié des avancées thérapeutiques que celle des enfants.

Le nombre total de nouveaux patients pris en charge annuellement au niveau national est égal à 2.123 (moyenne 2008-2009). Environ 96 % sont pris en charge au sein des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique.

4. Les droits du patient

a - La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé « traduit la mise en œuvre d'une conception humaniste des droits de la personne dans le système de santé, affirme l'autonomie de la personne, marque l'approfondissement du principe de solidarité en matière de santé (et) une transformation profonde des approches sociales et politiques de la maladie et de la santé. » Elle souligne que « la personne malade a droit au respect de sa dignité » ce qui se concrétise, entre autres, par le droit à l'information, au consentement, à la prise en charge de la douleur et à l'accompagnement en fin de vie.

Modifiant 8 codes (codes de la Santé publique, de la sécurité sociale, de l'action sociale et des familles, du travail, civil, pénal, de la procédure pénale et de l'organisation judiciaire) elle rappelle des droits fondamentaux inaliénables dus à toute personne, tout en créant des droits et des obligations spécifiques, individuels et collectifs pour les patients, notamment les enfants et les adolescents, et les professionnels de santé.

Elle met en évidence que les enfants et les adolescents sont des patients aux besoins particuliers et reconnus. Cette loi a permis une nette progression des droits à l'information et à la communication, et a rendu possible l'opposition du mineur.

Stimulant une politique de prise en compte globale des besoins des enfants, la circulaire du 1^o Août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants a transformé profondément les conditions de soins et d'accueil de l'enfant et de sa famille en mettant en avant que « *les impératifs des traitements et de la sécurité doivent être évalués à leur juste importance dans le contexte le plus large du bien-être physique et mental de l'enfant.* ». Elle a été suivie de la circulaire du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents et de la circulaire du 16 mars 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie.

b - La charte de la personne hospitalisée l'informant sur ses droits est remise au patient à l'occasion de sa prise en charge par un établissement de santé.

c - La Charte Européenne des Droits de l'Enfant hospitalisé a été adoptée par le Parlement européen le 13 mai 1986. En France, cette charte n'est pas toujours ni affichée ni remise lors de l'hospitalisation.

Les droits :

Le droit à l'information : Le professionnel de santé, praticien comme personnel paramédical, a l'obligation d'informer son patient dans les limites de son domaine de compétences et dans le respect des règles déontologiques qui lui sont applicables. Le patient doit donc recevoir toute information nécessaire à la compréhension de son état de santé et des

protocoles mis en œuvre ou envisagés. L'information comprend l'ensemble des éléments relatifs à l'état de santé, les différents traitements, les investigations ou actions de prévention proposés, leur utilité, leur urgence, leurs conséquences, les risques fréquents, graves, normalement prévisibles ainsi que les autres solutions possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus du patient.

Le patient a le droit d'accéder directement aux informations relatives à sa santé détenues par un professionnel ou un établissement de santé public ou privé ; ceux-ci doivent informer les patients des conditions d'accès, de la durée de conservation des données médicales les concernant et répondre à leur demande de consultation.

Le patient mineur reçoit une information adaptée en fonction de ses facultés de discernement et de son degré de maturité. Cette information, quelle que soit sa gravité, est délivrée à l'occasion d'un entretien individuel, elle doit être « accessible, intelligible, loyale, claire et appropriée. » Dans le cas où le mineur n'y est pas opposé, le titulaire de l'autorité parentale a accès à la totalité des informations, ceci par l'intermédiaire d'un médecin si le mineur le demande.

Ce droit à l'information s'exerce non seulement à l'occasion des soins mais aussi par l'accès aux informations établies ou détenues par le professionnel ou l'établissement de santé postérieurement à l'acte médical ou au cours du traitement de la maladie.

Le consentement du patient : Aucun acte ne peut être pratiqué sans « *le consentement libre et éclairé* » du patient. Ce qui implique que le médecin l'informe, l'éclaire et lui précise les conséquences de ses décisions. Le médecin doit respecter le choix du patient y compris lorsqu'une décision de refus ou d'interruption du traitement met sa vie en danger. Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée par un médecin ou par d'autres professionnels de santé sans le consentement du patient, sauf urgence ou impossibilité.

Le consentement du patient mineur : Les soins délivrés au patient mineur ne peuvent l'être qu'avec le consentement de son représentant légal, notamment en matière d'opération chirurgicale. Si le refus d'un traitement par le titulaire de l'autorité parentale risque d'entraîner des conséquences pour la santé du patient mineur, le médecin délivre les soins indispensables ; il peut saisir le ministère public afin de prendre des mesures d'assistance éducative.

Le consentement en matière de recherche biomédicale : Les recherches portant sur des mineurs nécessitent une information qui leur soit adaptée ; ils sont consultés dans la mesure où leur état le permet et leur adhésion personnelle est recherchée. Il ne peut être passé outre à leur refus ou révocation de leur acceptation. En principe ce sont ses représentants légaux qui autorisent la participation du mineur aux recherches sauf si celui-ci s'y oppose. (Cependant aucune disposition n'est prévue en cas de conflit entre la décision du mineur et celle de ses représentants légaux).

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de Santé publique stipule que la recherche doit être conçue afin de réduire au minimum la douleur, les désagréments, la peur et tout autre inconvénient liés à la maladie ou à la recherche. Cette appréciation doit se faire « *en tenant compte particulièrement du degré de maturité pour les mineurs* ». Le médecin qui fait l'annonce de l'essai thérapeutique doit prendre en compte de l'état de vulnérabilité subjective

du patient et tout particulièrement considérer la vulnérabilité du statut de mineur, c'est-à-dire le développement cognitif de l'enfant ou de l'adolescent ainsi que sa maturité psychique.

Le droit à la prise en charge de la douleur : Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur qui doit en toutes circonstances être prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Depuis fin 2009, pour traiter les malades atteints de cancer, les établissements de santé doivent disposer d'une autorisation spécifique délivrée par l'agence régionale de santé qui exige de répondre à plusieurs critères, parmi lesquels la possibilité pour la personne malade de bénéficier de soins « de support » qui incluent la prise en charge de la douleur, le suivi psychologique.

La loi Léonetti du 22 avril 2005 autorise le médecin, s'il constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (...), à appliquer un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie du patient. Il en informe le patient, ses proches et inscrit la procédure suivie dans le dossier médical.

Le droit à l'accompagnement de la fin de vie : Les soins palliatifs sont « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » Ils font partie des missions de service public des établissements de santé. (loi du 9 juin 1999, loi du 22 avril 2005)

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient après une procédure collégiale rassemblant l'équipe de soins et un médecin consultant extérieur. La décision doit être motivée ; les avis recueillis, les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La famille ou les proches du patient sont informés de la décision et de ses motifs.

Des associations peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins, elles doivent être dotées d'une charte définissant les principes de leur action et d'une convention permettant d'intervenir dans les établissements de santé publics ou privés et au domicile. Lorsqu'il s'agit d'un mineur le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale.

Le droit au respect de la vie privée et de l'intimité : Tout malade a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations qui le concernent.

Les chambres des enfants recevant des soins comportent quatre lits au maximum et doivent être organisées pour garantir le respect de l'intimité des enfants ou adolescents.

Le droit à l'éducation : Dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent les enfants et adolescents en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé. L'Education Nationale a la mission d'assurer un suivi scolaire adapté des enfants malades au sein des établissements de santé et à domicile par l'intermédiaire des SAPAD (Aide pédagogique à domicile). (circulaire du 17 juillet 1998 et du 8 septembre 2003) La charte européenne pour le droit à l'enseignement des enfants et adolescents à l'hôpital et à domicile, approuvée en mai 2000, émane de l'association européenne des pédagogues hospitaliers.

Le droit de représentation : Les patients sont représentés dans les différentes instances de santé par le biais d'associations (ou d'unions d'associations) agréées. L'agrément est une reconnaissance publique nationale ou régionale pour une durée de 5 ans par le ministère de la Santé ou par l'ARS locale. Les entreprises fabriquant ou commercialisant des produits pharmaceutiques et produits de santé doivent déclarer auprès de la Haute autorité de santé les associations qu'elles soutiennent et le montant des aides versées.

B - Les prestations sociales et les difficultés matérielles

L'enfant malade a besoin d'être avec ses parents et ses proches ; les parents ont eux aussi besoin d'être avec lui. En lui donnant la sécurité de leur présence et de leur affection ils se rassurent eux-mêmes.

Une circulaire de 1983 fixe les règles d'accueil des enfants en milieu hospitalier. Elle indique clairement le rôle joué par les parents lors des périodes d'hospitalisation de l'enfant et recommande au personnel soignant d'associer ces derniers à cette période délicate de la vie de l'enfant (Circulaire n°83-24 du 1^{er} août 1983).

Mais passer plus de temps avec l'enfant lors de sa maladie suppose des aménagements dans la vie familiale et professionnelle. Souvent l'un des parents est contraint de réduire ou cesser totalement son activité professionnelle et la famille doit supporter de nouveaux frais : transports, hébergement, garde des autres enfants... Il s'agit alors de trouver un moyen de compenser la perte de revenu et de supporter ces frais qui ne sont pas tous, loin de là, pris en charge par l'assurance maladie ou les mutuelles.

Sous la pression d'associations de parents et de malades (concernés par des pathologies lourdes et pas seulement par les atteintes cancéreuses), les pouvoirs publics ont instauré des prestations (congés et allocations) visant à répondre aux contraintes matérielles et temporelles des parents. Toutefois si ces aides semblent adaptées aux besoins de la plupart des familles, elles se heurtent à de nombreuses difficultés d'application et suscitent de multiples tensions et insatisfactions.

1. Des aides apportées aux parents...

Le congé de présence parentale est ouvert sans condition d'ancienneté au salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident dont la gravité rend indispensable une présence soutenue et des soins contraignants. (et aussi à des non salariés sous certaines conditions). Le salarié doit faire sa demande auprès de son employeur en intégrant un certificat médical attestant de la gravité de l'état de l'enfant au moins 15 jours avant la date souhaitée de début de congé. Il peut interrompre son congé en certaines circonstances (décès de l'enfant, diminution importante des revenus) .

Le congé est attribué pour une période maximale de 310 jours ouvrés (soit 14 mois) par enfant et par maladie, accident ou handicap. Il fonctionne comme un compte de crédit : le salarié peut utiliser sa réserve de jours en fonction de ses besoins sur une période maximale de 3 ans. Le congé peut être pris en une ou plusieurs fois, il peut bénéficier à la mère ou au père simultanément ou successivement. **Le contrat de travail est suspendu. Le salarié n'est donc pas rémunéré.**

La durée du congé est réexaminée tous les 6 mois. A l'issue de la période de trois ans, un nouveau droit au congé peut être ouvert en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie de l'enfant. L'ensemble des avantages acquis avant le début du congé est conservé. A l'issue du congé, le bénéficiaire doit retrouver son emploi précédent ou à défaut, un emploi similaire avec rémunération équivalente.

L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) est subordonnée à la prise du Congé de Présence Parentale ; elle est versée aux parents ou à toute personne qui assume la charge d'un enfant gravement malade, accidenté ou handicapé rendant indispensable une présence soutenue auprès de l'enfant.

L'AJPP est soumise à un avis favorable de la caisse d'assurance maladie dont dépend l'enfant. Les parents adressent à la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) un formulaire spécifique, une attestation du médecin précisant la durée prévisible de traitement ainsi qu'un certificat médical attestant de l'état de santé de l'enfant. **Il est important de le faire sous enveloppe cachetée. Sous peine d'être non recevable.** A la fin de la période d'indemnisation, s'il est constaté une rechute ou l'apparition d'une nouvelle pathologie, les parents peuvent bénéficier d'une nouvelle ouverture de droits. Les familles peuvent contester une décision défavorable du médecin conseil (article L.141-1 du code de l'action sociale).

Cette allocation est versée sous forme d'indemnisation journalière pour chaque jour de congé pris, dans la limite de 22 allocations par mois. Son montant est de 41,79 € pour un couple (919, 38 € mensuels) et de 49, 65 € (1092, 30€) pour une personne seule. Un complément mensuel pour frais (106, 88 € net) peut-être versé à l'allocataire, sous conditions de ressources, lorsque l'état de santé de l'enfant exige des dépenses supplémentaires.

Les chômeurs non indemnisés ne peuvent bénéficier de l'AJPP, l'allocation servant à compenser une perte de revenu. Sans revenu, l'allocation n'a pas lieu d'être.

Depuis la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la maladie est également considérée comme un handicap lorsqu'elle implique une « *limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Les parents de l'enfant atteint d'un cancer bénéficient donc s'ils le souhaitent de **L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH), versée par l'assurance maladie mais attribuée par la Maison Départementale de la Personne Handicapée (MPDH)** sans conditions de ressources. Elle vise à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un

enfant handicapé ou gravement malade âgé de moins de 20 ans présentant un taux d'incapacité d'au moins 80 %, ou compris entre 50 et 80 % s'il nécessite des soins et aides particuliers. **Le taux est évalué par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (la CDAPH), en fonction du guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées et au regard du développement d'un enfant du même âge et non malade.** Ce taux d'incapacité permettra par la suite de définir la catégorie de complément et sa durée (comprise entre 1 et 5 ans).

Lors de leur demande, les parents peuvent joindre un courrier où ils apporteront un éclairage sur les divers éléments constituant un obstacle dans la vie quotidienne, familiale, sociale et scolaire de l'enfant ou le faire détailler par le médecin sur le certificat médical.

Le montant de l'AEEH de base s'élève à 126,41€ (au 1^{er} janvier 2011), auquel peuvent s'ajouter une majoration pour parent isolé ainsi qu'un à six octroyés en fonction du niveau de dépense et/ou de besoin pour l'enfant : frais médicaux ou paramédicaux non pris en charge par l'assurance maladie, transport de l'enfant, emploi d'une tierce personne, réduction ou arrêt de l'activité professionnelle de l'un des parents.

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est ouverte depuis 2008 aux enfants âgés de moins de 20 ans. Pour en bénéficier, il faut avoir droit à un complément de l'AEEH et justifier soit de la difficulté absolue à l'accomplissement d'une activité, soit d'une difficulté grave à la réalisation d'au moins deux activités (marcher, se laver, s'habiller...). Elle aide à financer les dépenses liées aux handicaps et comporte 5 éléments distincts mais cumulables : les aides humaines (toutefois non cumulables avec l'AJPP) ; les aides techniques ; l'aménagement du logement, du véhicule et de surcoûts liés au transport ; les dépenses exceptionnelles ou spécifiques et les aides animalières. La PCH est versée mensuellement (ou ponctuellement) sur présentation des justificatifs par le Conseil Général qui vérifie, par la suite, le bon usage de la prestation.

Le congé de soutien familial permet à une personne, sous certaines conditions, d'interrompre son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Le salarié adresse sa demande à son employeur par lettre recommandée avec avis de réception au moins deux mois avant le début du congé, avec, entre autres, une copie de la décision justifiant d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 %, lorsque la personne aidée est un enfant handicapé à sa charge ou un adulte handicapé. Ce congé, renouvelable, n'est actuellement assorti d'aucune allocation qui compense la perte de revenu. Il n'est pas accessible aux agents de la fonction publique. En revanche, il leur est possible de demander une mise en disponibilité, accordée de droit.

Le congé de solidarité familiale permet à tout salarié de s'absenter pour assister un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu son diagnostic vital. **Aucune condition n'est requise pour en bénéficier, hormis la production d'un justificatif médical. Ce congé est de droit, il ne peut donc être ni refusé ni reporté.** Il peut durer 3 mois, renouvelables une fois. Avec l'accord de l'employeur, le congé peut être, soit transformé en période de

travail à temps partiel, soit fractionné (pour une durée minimale d'une journée) sans dépasser toutefois, la durée maximale autorisée.

Il n'est pas rémunéré, en revanche, une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, 53,17€ pour un maximum de 21 allocations journalières, est effective depuis le décret n° 2011-50 du 11 janvier 2011, le formulaire de demande est disponible depuis avril 2011. La demande d'allocation doit être adressée à l'organisme d'assurance maladie dont relève le demandeur. L'allocation continue d'être due en cas d'hospitalisation de la personne accompagnée. Elle cesse d'être due le jour suivant le décès de la personne accompagnée.

Le versement des indemnités de chômage est interrompu pendant la période de versement de l'allocation journalière de fin de vie et reprend à son issue.

Les chômeurs non indemnisés ne peuvent bénéficier de cette prestation, puisque là encore, l'allocation vise la compensation de la perte de revenu.

2. Cependant ces prestations ne sont pas toujours en adéquation avec le quotidien des familles

L'annonce de la maladie impose **le temps de l'urgence médicale** : il faut **commencer très vite les soins** et, pour les parents trouver les moyens de rester au chevet de l'enfant. Il s'agit alors de **réagir rapidement et trouver encore le temps** de constituer les dossiers de demande d'allocations afin de compenser la perte de revenu et les dépenses annexes engendrées par l'hospitalisation de l'enfant, tout en conservant du temps à consacrer aux autres membres de la famille (fratrie). Cette recherche de temps, cette sensation d'urgence au quotidien ne sont ni visibles, ni appréciables pour ceux qui ne connaissent pas les questions engendrées par la maladie et ses conséquences sur la vie familiale et professionnelle de l'entourage. L'administration (CAF, MDPH, CCAS) est à la fois éloignée de la notion d'urgence -du moins elle n'en a pas la même définition- et également régie par ses propres contraintes temporelles et humaines.

Le rôle de l'assistante sociale du service et des associations présentes, est précieux car, elles expliquent et aident les parents débordés affectivement par l'annonce du diagnostic et les débuts des soins, à entamer au plus tôt les diverses demandes de prestations afin d'en bénéficier le plus rapidement possible.

Quelques points noirs apparaissent :

- **La durée des allocations** : le droit à l'AJPP est subordonné à la prise du congé de présence parentale. Il arrive que la maladie et les soins s'étalent dans le temps épuisant ainsi le crédit temps de ce congé soit 310 jours au maximum sur une période de trois ans et des allocations qui y sont liées (22 par mois maximum). La question se pose alors d'une nouvelle ouverture de droits qui n'est pas simple si l'on ne peut justifier d'une nouvelle

atteinte de l'enfant (rechute ou récurrence). **Même dans ce cas, les témoignages sont nombreux de parents qui se voient refuser une nouvelle ouverture des droits, cette disposition n'étant que mal connue des services concernés.**

Associations et professionnels le soulignent : les parents, quel que soit leur milieu social subissent **une perte de revenu tandis que de nouvelles dépenses sont nécessaires.** L'absence d'allocation ou le retard dans ses versements créent souvent des situations critiques pour les familles. Les assistantes sociales ne travaillant pas en service hospitalier, ont souvent du mal à appréhender la situation de ces familles. Il en résulte que les aides secours distribuées par les centres communaux d'action sociale, ne sont parfois pas accordées à ces familles.

Cela aboutit à des situations très critiques liées à cette diminution de revenus, notamment dans le cas de familles monoparentales, qui peuvent mettre en péril la présence des parents auprès de l'enfant. Professionnels comme associations rapportent des cas de parents dormant dans leur voiture, se privant de nourriture... Généralement, les associations de parents disposent de moyens pour pallier ces manques : paiement via l'Assistante sociale de l'hôpital de loyer, de factures EDF, tickets repas pour la cafeteria de l'hôpital... **Certaines familles vivent difficilement cette double tension : la maladie de l'enfant et ne pouvoir être suffisamment présent faute d'être en mesure de bénéficier des prestations qui favorisent cette présence.**

- **Un imbroglio de papiers et de démarches.** Si les formalités de demande de ces prestations paraissent simplifiées, ce n'est qu'une apparence et **les démarches très pointilleuses** de la CAF ou de la MDPH **en matière de procédure exigent un supplément d'attention et de temps** : il faut fournir des justificatifs, souvent en double, qui sont parfois égarés ; si le certificat médical n'est pas placé sous enveloppe cachetée lors de la demande d'AJPP, celle-ci peut être invalidée... Le délai de traitement des dossiers est long : de deux à six mois pour la CAF et souvent bien plus pour la MDPH. Tout cela se répercute sur le traitement de ces dossiers. Seule l'intervention de l'assistante sociale du service peut améliorer la situation, qu'elle ait un contact privilégié au sein de la CAF ou de la MDPH paraît d'autant plus précieux. La qualité et la disponibilité des AS s'avèrent déterminantes.

Ces difficultés se réitèrent lors des renouvellements de demande. Ainsi, les dossiers d'AJPP, s'ils pouvaient être traités prioritairement avec l'aide de l'assistante sociale lors de la demande initiale, ne le sont plus lors du renouvellement. Il incombe à la CAF de transmettre aux familles les formulaires de renouvellement (ils ne sont pas disponibles sur internet) ce qui est fait, mais toujours tardivement, il faut fournir à nouveau des justificatifs déjà demandés lors de la demande initiale...

- **Des disparités de traitements qui interrogent.** Les parents hésitent à faire ou faire faire par l'assistante sociale, une demande d'AEEH auprès de la MDPH. Souvent parce qu'ils craignent que ce passage ne signe définitivement un état de fait dans l'histoire de l'enfant et sa vie à venir, la demande étant faite au nom de l'enfant.

Pourtant, l'AEEH et ses compléments apportent une aide substantielle à la famille. L'obtention de cette allocation est soumise au taux d'incapacité reconnue par la CDAPH pour l'enfant, le taux déterminant lui-même, par la suite, la catégorie de complément accordée à la famille (Cf. annexe 2, Catégories ouvrant droit au complément de l'AEEH). Or, les familles se heurtent à un premier problème : si le taux d'incapacité est généralement acquis, les décisions d'attribution de la catégorie du complément sont variables d'une MDPH à l'autre. Insuffisamment sensibilisée au quotidien des enfants atteints de cancer, la CDAPH a du mal à tenir compte des difficultés vécues par les parents. Ce manque d'appréciation, ou plutôt « *ces méthodes d'appréciation peu stabilisées* » sont à la source d'inégalités entre les parents et les territoires (Bilan du fonctionnement et du rôle des Maisons départementales des personnes handicapées, Inspection Générale des affaires sociales, novembre 2010, p3). Ainsi, De nombreux témoignages font également état de la disparité des décisions des MDPH pour une même situation ce qui aboutit à des montants d'allocation bien différents, inégalités inexplicables pour les travailleurs sociaux, les familles, les bénévoles. **Ainsi, selon la remarque d'associations, un même certificat médical décrivant la situation d'un enfant présenté dans des MDPH différentes, sera apprécié différemment, il s'agit pourtant d'une situation identique.**

Recommandation Instaurer un référent formé et dédié au traitement des dossiers d'enfants atteints de cancer dans les CAF et les MDPH afin de les traiter avec plus de célérité et d'égalité.

Etendre aux chômeurs non indemnisés le bénéfice de l'Allocation journalière de présence parentale.

La maladie a des répercussions économiques sur les familles. Les allocations existantes (Allocation journalière de présence parentale, Allocation d'éducation d'un enfant handicapé principalement) ont pour but de compenser partiellement les pertes de revenus ou les dépenses supplémentaires engendrées par la maladie.

Le traitement administratif de ces dossiers dans les centres CAF, MDPH, se fait avec de longs délais (3 à 6 mois) et se heurte encore trop souvent à une méconnaissance des textes, des droits et de la spécificité de ces familles, aboutissant à des réponses inégalitaires.

C - « Tout devra être mis en œuvre pour assurer à l'élève une réelle continuité dans sa scolarité » (circ 98-151, 17 juillet 1998)

La poursuite de la scolarité d'un enfant ou d'un adolescent malade est essentielle car elle permet de préserver un sentiment de normalité et de sécurisation : malgré sa maladie, il reste comme les autres. De la même manière, le retour à l'école est crucial pour l'enfant : c'est un lieu de vie où il redevient acteur de son devenir et surtout enfant parmi d'autres. L'adaptation de la scolarité aux possibilités de l'enfant, tant physiques, psychologiques que médicales fait naître une variété de situations pédagogiques dans lesquelles interviennent plusieurs partenaires –institutionnels, associatifs, initiative marchandes.

De nombreuses lois et circulaires ont organisé et imposé le principe d'une scolarisation pour tous :

- Circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991, relative à la scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire ou social.
- Circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998, relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.
- Circulaire n° 99-1811 du 10 novembre 1999, relative à l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de santé évoluant sur une longue période dans le premier et second degré.
- Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003, relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

1. La scolarisation pendant les périodes d'hospitalisation

« Les enfants ou adolescents hospitalisés ou accueillis dans ces établissements demeurent soumis à l'obligation scolaire et le ministère chargé de l'Education nationale doit remplir à leur égard sa mission constitutionnelle de scolarisation qui s'applique comme pour tous les élèves avant et après l'âge de scolarisation obligatoire » (circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991), Les Inspections académiques (Education nationale) organisent donc la scolarisation des enfants et adolescents hospitalisés. Les cours sont dispensés au chevet, ou dans une salle aménagée. La plupart des hôpitaux sont dotés d'un service scolaire composé d'enseignants détachés du primaire ce qui permet d'assurer assez convenablement la scolarité primaire et même certains cours du début du collège. D'une manière générale, très peu d'enseignants du secondaire sont détachés en milieu hospitalier. De nombreuses incertitudes concernent la pérennité de ces postes, certains n'étant pas remplacés en cas de départ, d'autres supprimés.

Cependant des associations interviennent en complément et en accord avec le personnel de l'Education Nationale, (elles sont souvent membres de La Fédération européenne pour l'enseignement aux malades à domicile et à l'hôpital, FEMDH), telles que l'Ecole à l'Hôpital ou les PEP, ont fréquemment passé des conventions avec les services hospitaliers et interviennent gratuitement au chevet de l'enfant. Une palette d'initiatives repose sur la bonne volonté des professeurs de l'enfant et/ou de leurs camarades de classe (correspondance par mail, visite des professeurs à l'hôpital ou à domicile, récupération des devoirs et leçons par des amis de l'enfant, internet.) Que ce soit à l'hôpital ou à la maison, la personnalisation des cours a permis de reprendre pied à plusieurs élèves en difficultés scolaires ou rétifs à l'enseignement.

2. La scolarisation entre les périodes d'hospitalisations

Lorsque l'enfant malade ou en convalescence ne peut fréquenter un établissement scolaire public ou privé sous contrat, pendant au moins 15 jours à 3 semaines (variabilité selon les départements) son droit à l'éducation est garanti par **une prise en charge gratuite par le Service d'Assistance Pédagogique A Domicile (SAPAD)**. (circulaire n°98-151 du 17 juillet 1998)

La famille, l'établissement scolaire de l'enfant, le service hospitalier où il est soigné, son médecin traitant ou le médecin scolaire peut faire la demande à l'Inspecteur d'académie. Le SAPAD peut-être mis en place durant les périodes d'absences dans le cadre d'un Projet d'Accueil Personnalisé (PAI) (voir infra).

L'assistance pédagogique à domicile peut être assurée par le ou les enseignants de l'enfant, un réseau d'enseignants volontaires, une association partenaire de l'Education Nationale (comme celles du réseau des PEP, ou l'Ecole à l'Hôpital) qui a passé une convention. Cependant la mise en place et le bon fonctionnement du SAPAD restent nettement inégaux sur le territoire. De nombreux témoignages font état des difficultés budgétaires rencontrées par les SAPAD engendrant des retards considérables dans le traitement des demandes ou pire, une impossibilité de les satisfaire, les budgets étant épuisés très rapidement (dès le deuxième trimestre de l'année scolaire).

Certaines associations rapportent qu'en zone rurale, la mise en place du SAPAD est tout aussi problématique ; aux raisons budgétaires s'ajoutent d'autres contraintes. En raison des distances à parcourir pour rejoindre le domicile de l'élève, le recrutement des professeurs est plus compliqué (et cela même si ces heures d'accompagnement sont payées en heures supplémentaires). La mise en place de l'accompagnement est plus difficile, certaines associations évoquent une situation « *chaotique et préoccupante* ».

Le suivi scolaire est souvent assuré par les professeurs de l'établissement scolaire habituel de l'enfant malade sans pour autant que ceux-ci soient sensibilisés aux aspects psychologiques et matériels de ces élèves : effets de la maladie, changements physiques, fatigabilité accrue...

Si bien que les enseignants risquent d'avoir des comportements, certes involontaires mais réellement maladroits (compassion excessive ou déni de la maladie...). De même, un enfant peut ressentir comme gênant que son professeur vienne chez lui, constate la manière de vivre de ses parents, entre dans son intimité, voie sa faiblesse provoquée par la maladie.

L'alternance hôpital/école crée un enseignement en pointillé. De nombreux témoignages d'associations vont en ce sens : malgré le lien établi entre hôpital et établissement, le suivi scolaire reste parfois aléatoire, fonctionne très souvent au cas par cas et s'avère parfois fortement inégalitaire puisque des parents sont amenés à recourir à des services de cours rémunérés, de qualité variable.

Pour les élèves ne souhaitant ou ne pouvant pas bénéficier du SAPAD, **le Centre national d'enseignement à distance (CNED) a mis en place un dispositif de scolarité adapté** (www.cned.fr/scolaire). L'inscription au CNED est soumise à l'autorisation de l'inspecteur d'académie ou du recteur pour les enfants de moins de 16 ans sous obligation d'instruction. Ce mode de scolarisation peut être une source d'isolement et de découragement face à des envois « énormes » (un envoi en septembre regroupant les cours du 1^{er} semestre, le second en janvier pour ceux du 2^{ème} semestre) pour des enfants déjà fatigués. De plus, les frais d'inscriptions ne sont pas systématiquement pris en charge par l'académie, de même que les supports matériels nécessaires au bon déroulement des cours (manuels scolaires, ordinateur et imprimante, lecteur CD audio, abonnement internet et modem pour l'accès aux services internet (tutorats en ligne, forum...)).

3. Le retour à l'école

« Lorsque des incompatibilités entre l'état de santé de l'enfant et les capacités d'accueil de l'école ou de l'établissement sont constatées, d'autres solutions doivent être proposées à la famille dans le cadre du respect de l'obligation scolaire. La commission de l'éducation spéciale sera éventuellement saisie conformément à la circulaire no 2002-112 du 30 avril 2002 relative à l'accueil des élèves handicapés » (Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003). Dans ce cas, une demande de prise en charge auprès de la MDPH permet de faciliter **la poursuite de la scolarité par le biais du Projet Personnel de Scolarisation (PPS)**. Bien que certaines familles hésitent à faire **une demande auprès de la MDPH**, rebutées par la qualification de handicapé accolée à leur enfant, les bénéfices scolaires pour l'enfant sont réels. Le PPS précise toutes les modalités de la scolarité de l'enfant et doit répondre à ses besoins, il est défini par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH en collaboration avec les parents, l'équipe de suivi de la scolarisation et l'enseignant référent.

Concrètement, le PPS permet de mettre en place des mesures concernant toutes les questions d'orientation, d'aménagements spécifiques (emploi du temps adapté, ascenseur, reports des examens...), de matériel pédagogique (ordinateur, double jeu de manuels scolaires...) ou d'accompagnement (Auxiliaire de Vie Scolaire), passage d'examens. Dans certains cas, les surcoûts liés aux transports de l'enfant vers son établissement peuvent être pris en charge par la collectivité locale compétente (conseil général pour les collèges et conseil régional pour les lycées).

Des aménagements spécifiques peuvent être prévus pour les concours et examens: temps supplémentaire, aides techniques et/ ou humaine. Si l'état de l'enfant ne lui permet pas de passer tout ou partie de l'examen, il pourra conserver ses notes durant cinq ans et répartir ses épreuves sur plusieurs sessions. **Pour les élèves scolarisés dans un établissement situé dans une académie autre que celle du lieu de soin,** le passage des examens peut être organisé dans le lieu de soin ou lors d'une session secondaire. Cela peut se produire compte tenu de la sectorisation des établissements de cancérologie pédiatrique.

Le projet d'accueil individualisé (PAI) permet à tout enfant ou adolescent scolarisé et atteint d'une maladie chronique, d'allergie ou d'intolérance alimentaire d'être accueilli dans son établissement ou en collectivité tout en ayant le bénéfice de son traitement ou de son régime alimentaire, d'assurer sa sécurité et de compenser les inconvénients liés à son état de santé.

C'est un document écrit élaboré par le directeur de l'établissement scolaire à la demande de la famille et du médecin scolaire, à partir des données fournies par le médecin soignant l'enfant. Il a pour but de prendre toutes les mesures nécessaires pour faciliter la vie de l'enfant au sein de la collectivité (aménagements d'horaires, dispenses de certaines activités...). Un membre de l'équipe pédagogique de l'enfant est choisi pour être son enseignant référent et s'assurer du bon déroulement de sa scolarité : *« Chaque fois que les difficultés de santé spécifiques d'un enfant ou d'un adolescent contraignent l'enseignant à dispenser cet élève de telle ou telle séquence pédagogique, il sera souhaitable de trouver, avec l'aide de l'équipe éducative, le dispositif qui permettra de faire bénéficier ce dernier de toutes les compensations dont il a besoin. »*

Le PAI peut également préciser comment, lors des périodes d'hospitalisation ou de maintien à domicile, les enseignants de l'école ou de l'établissement d'origine assureront le suivi de la scolarité. (circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998),

Changer le regard des autres et accepter une nouvelle image de soi.

Bien que le retour à l'école soit jalonné de dispositions spécifiques visant à faciliter le retour de l'enfant, quelques difficultés subsistent.

La maladie provoque des modifications généralement temporaires tant sur le plan physique que psychologique. Des recommandations sanitaires (pour protéger les enfants immuno-déprimés) peuvent imposer une organisation spécifique au sein de la classe : port d'un masque par l'enfant, retrait de la classe des enfants malades... autant de précautions qui, si elles ne sont pas expliquées aux enseignants, aux autres élèves et même aux parents d'élèves risquent d'être mal comprises et parfois mal interprétées.

Pour les jeunes, en particulier les adolescents, l'un des principaux obstacles au retour à l'école tient au regard des autres. Il revient d'une période d'absence plus ou moins longue, fatigué, présentant des changements physiques (dont la perte des cheveux est la plus spectaculaire) et psychologiques (qui ne sont pas toujours visibles). Sa nouvelle image peut l'embarrasser, susciter réserve ou rejet de la part des autres camarades. Elle peut être difficile à assumer en

public à un âge où le paraître est très important. En même temps, la maladie fait souvent gagner en maturité ces enfants, avec pour conséquence, une sensation de « *décalage* » entre eux, les autres élèves et leurs préoccupations et l'équipe pédagogique insuffisamment informée sur ces questions.

Recommandation : Assurer une continuité et une qualité effective de scolarisation à tous les niveaux et dans toutes les situations des enfants et des adolescents tant à l'hôpital qu'au domicile.

Renforcer les budgets des SAPAD afin d'assurer leur pérennité durant l'année scolaire et instaurer une formation des enseignants intervenants.

Développer les conventions avec les associations d'enseignement aux malades lorsque l'Education nationale ne peut faire face aux besoins.

Assurer systématiquement l'ensemble des frais de scolarité liés à l'enseignement par le CNED.

Poursuivre sa scolarité est capital pour un enfant ou un adolescent malade car cela préserve le sentiment de mener une vie normale. Cependant la scolarité doit être adaptée dans ses contenus, ses formes, son approche relationnelle à l'état de l'enfant et à son évolution.

Le nombre d'enseignants de l'Education nationale assurant actuellement une scolarité soit à l'hôpital soit à domicile devient dramatiquement réduit, particulièrement pour l'enseignement secondaire.

Sources : *

Professeur Jean-Pierre Grünfeld, « Rapport au président de la République, Recommandations pour le Plan cancer 2009-2013, Pour un nouvel élan » février 2009

* Rapport sur l'offre de soins en cancérologie pédiatrique. État des lieux des centres spécialisés (septembre 2007-mars 2009). INCa, janvier 2010.

* Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, ministère du Travail, de l'Emploi et de la santé, Institut national du cancer, Plan cancer 2009-2013, 2^o rapport d'étape au Président de la République, décembre 2010.

* « Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, rapport remis au Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Alain-Michel Ceretti et Laure Albertini, février 2011.

Mon enfant a un cancer, guide d'information à l'intention des familles, Institut National du Cancer, 2009.

Démarches sociales et cancer, Institut National du Cancer, 2009

- Congé de présence parentale et AJPP :

<http://vosdroits.service-public.fr/F15132.xhtml> (AJPP)

<http://www.ligue-cancer.net/thematique/le-cancer-chez-l-enfant> (AJPP)

<http://www.caf.fr/wps/portal/particuliers/catalogue/metropole/ajpp>

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1631.xhtml> (congé de présence parentale)

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14808.xhtml>

<http://www.unapei.org/article/les-droits-des-parents.html>

http://www.ligue-cancer.net/thematique/vos-droits/2368_1-allocation-d-education-de-l-enfant-handicape-aeeh-?Page=1

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F706.xhtml> (allocation)

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F17949.xhtml> (congé)

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1767.xhtml> (congé)

- Congé de soutien familial

- <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F16920.xhtml>

II – ETUDE « PRENDRE SOIN DES ENFANTS, DES ENFANTS ET DES EQUIPES EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE : SITUATION ACTUELLE ET RECOMMANDATIONS »

Sylvie Tordjman¹, Gaëlle Mabo¹, Anne-Sophie Mailhes¹, Nicole Porée², Yves Perel³,
Dominique Versini⁴, Edouard Le Gall², Virginie Gandemer²

¹ – Service Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie de l’Enfant et de l’Adolescent de Rennes, Centre Hospitalier Guillaume Régnier et Université de Rennes 1

² – Service Hospitalo-Universitaire de Pédiatrie de Rennes, CHU de Rennes et Université de Rennes 1

³ – Président de la SFCE

⁴ – Défenseuse des Enfants

L’Etude « *Prendre Soins des Enfants, des Familles et des Equipes en Cancérologie pédiatrique : Situation Actuelle et Recommandations* » a été réalisée à la demande de la Défenseuse des Enfants dans le cadre de son rapport thématique 2011. Le Professeur Sylvie Tordjman, dans l’exercice de ses fonctions de consultante auprès de la Défenseuse des Enfants, a été missionnée pour approfondir la situation des jeunes patients atteints de maladies graves parmi lesquelles le cancer en vue de mieux comprendre le contexte et les répercussions de cette maladie sur l’ensemble de leurs conditions de vie. Cette étude, conduite sous la responsabilité scientifique du Professeur Sylvie Tordjman, avait pour objectif de faire émerger des actions innovantes et suggérer des réponses favorisant une meilleure prise en charge et renforçant l’accompagnement psychologique et social des jeunes patients, des familles et des soignants. Cette étude a été également motivée par la collaboration et les liens très étroits entre deux équipes (Services Hospitalo-Universitaires de Pédopsychiatrie et de Pédiatrie de Rennes) renforcés par la mise en place de temps de vacations de pédopsychiatrie dans le service de cancérologie pédiatrique de Rennes.

L’Etude « *Prendre Soins des Enfants, des Familles et des Equipes en Cancérologie pédiatrique : Situation Actuelle et Recommandations* » est une Etude Nationale menée durant le premier trimestre 2011 (fin du recueil des données en Avril 2011) par le Service Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie de l’Enfant et de l’Adolescent de Rennes (Professeur Sylvie Tordjman, Docteur Gaëlle Mabo, Docteur Anne-Sophie Mailhes qui a une vacation hebdomadaire dans le service de cancérologie pédiatrique de Rennes), en collaboration avec le Service Hospitalo-Universitaire de Pédiatrie de Rennes (Professeur Virginie Gandemer, Professeur Edouard Le Gall et Nicole Porée psychologue clinicienne), avec la participation de

tous les centres spécialisés en cancérologie pédiatrique de France (Centres SFCE^a, Président : Professeur Yves Perel) et en partenariat avec la Défenseure des Enfants.

^a –Les Centres SFCE sont les centres hospitaliers reconnus, par la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent, pour leurs compétences dans la prise en charge des cancers pédiatriques.

Elle s'inscrit en continuité de l'enquête de l'INCa (septembre 2007-mars 2009)^b qui soulignait notamment l'insuffisance du temps de prise en charge psychologique par les psychologues et pédopsychiatres, la difficulté d'établir des relais avec les psychologues libéraux ou des Centres Médico-Psychologiques et la nécessité de renforcer l'enseignement dans le cadre du domicile.

Afin de mieux comprendre les besoins des équipes de cancérologie pédiatrique, nous avons élaboré dans un premier temps, un questionnaire intitulé « Qualité de vie et prise en charge des enfants et des familles en oncopédiatrie » (Sylvie Tordjman, Gaëlle Mabo, Anne-Sophie Mailhes, Virginie Gandemer, Edouard Le Gall, Nicole Porée, Catherine Claveau, Odile Naudin, Dominique Versini); voir Annexe) qui a porté sur les quatre parties suivantes : Organisation du service, Accueil des familles, Prise en charge, Suivi. Puis, nous nous sommes rendus (Gaëlle Mabo, Anne-Sophie Mailhes, Sylvie Tordjman) dans les 30 Centres spécialisés en cancérologie pédiatrique de France.

Toutes les équipes avaient été informées au préalable de cette étude au moyen d'un courrier co-signé par Dominique Versini (Défenseure des enfants), Sylvie Tordjman (Professeur en pédopsychiatrie) et Yves Perel (Président de la SFCE) (voir courrier en début de rapport). Le Professeur Yves Perel avait aussi joint une lettre d'accompagnement qui a largement contribué à ce que nous soyons chaleureusement reçues dans les 30 services (voir courrier en annexe).

L'étude a été réalisée dans le cadre d'entretiens semi-structurés individuels se déroulant au sein même du service, et pour chaque centre, systématiquement avec le médecin chef de service, le psychologue clinicien et le cadre de santé. L'anonymat des réponses a été respecté afin de faciliter la liberté d'expression. Ces trois sources d'observation nous ont permis de croiser des regards différents et ainsi de mieux appréhender les besoins du service dans une approche plurielle et complémentaire.

Les résultats de l'étude vont maintenant être présentés en quatre parties : effectifs des équipes des Centres SFCE : état des lieux ; prendre soin des équipes : groupe de partage d'expérience et formation ; prise en charge thérapeutique ; vie sociale, scolaire et familiale.

A. Effectifs des équipes des Centres SFCE : état des lieux

La distribution des effectifs de professionnels (médecins, infirmiers, psychologues, auxiliaires de puériculture et assistantes socio-éducatives) travaillant dans les 30 Centres SFCE (exprimés en nombre d'équivalent temps plein par nombre de lits ou encore par nombre de nouveaux cas traités) est présentée dans les figures qui suivent (voir Figures 1-6). Le nombre de pédopsychiatres et de Centres SFCE ayant un pédopsychiatre dans leur équipe n'est pas suffisant pour en établir la distribution et ce problème sera plus particulièrement abordé dans la partie « prise en charge thérapeutique ». Nous y donnerons alors précisément, comme pour les autres professionnels, le nombre d'équivalent temps plein (ETP) de pédopsychiatres dans les centres concernés. Les postes universitaires de médecin ne sont pas

^b –Rapport sur l'offre de soins en oncologie pédiatrique. Etat des lieux des centres spécialisés (septembre 2007-mars 2009). INCa, janvier 2010.

en nombre suffisant pour en établir les distributions (Professeur des Universités – Praticien Hospitalier/ Maître de Conférence Universitaire - Praticien Hospitalier : 11 centres avec aucun poste, 12 centres avec 1 poste, 5 centres avec 2 postes, 1 centre avec 4 postes et 1 centre avec 4,5 postes; Chef de Clinique Assistant : 5 centres avec aucun poste, 15 centres avec 1 poste, 5 centres avec 2 postes, 2 centres avec 3 postes et 1 centre avec 4 postes). Enfin, d'autres professionnels travaillent dans ces équipes et y jouent un rôle important, mais sont en nombre trop restreint pour en détailler les fonctions (comme par exemple le psychomotricien qui n'est présent que dans une équipe ou bien l'éducateur de jeunes enfants).

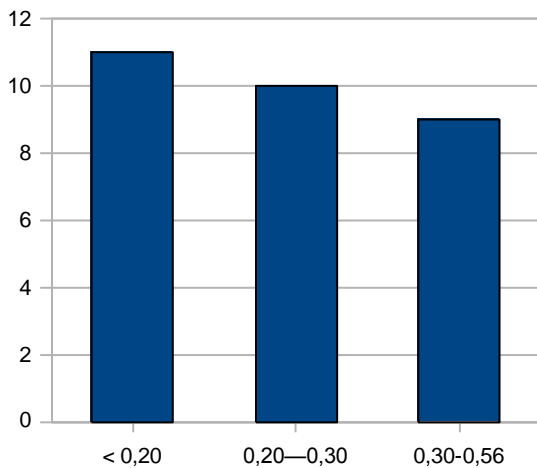


Figure 1A. ETP PH/nb lits

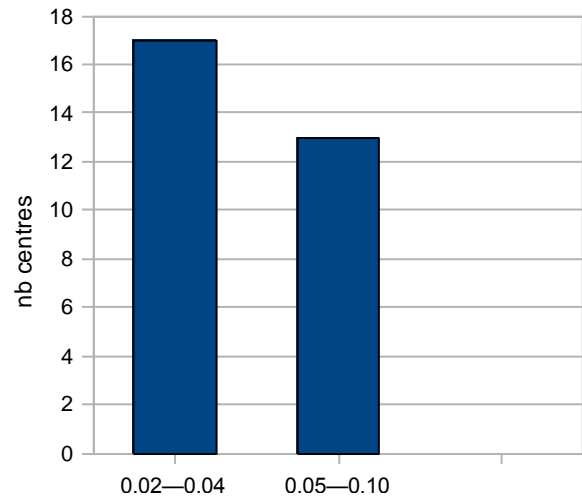


Figure 1B. ETP PH/nb nouveaux cas

1) Les infirmiers

La distribution est présentée pour l'ensemble des infirmiers, puis pour les infirmiers d'annonce. Les infirmiers d'annonce correspondent au temps infirmier participant au dispositif d'annonce du diagnostic en cancérologie pédiatrique dont la mise en œuvre était prévue au plus tard pour 2011. Il est important ici de rappeler que la mise en place du dispositif d'annonce a été jugée effective lorsque les centres ont respecté les 4 temps suivants : temps médical, temps infirmier, accès à l'équipe de soins de support et articulation avec le médecin traitant. (INCa, 2010). On observe une disparité importante du nombre d'infirmiers d'annonce selon les centres, avec même 16 Centres SFCE ne disposant pas à ce jour d'infirmier d'annonce. A noter, aucun infirmier ne participe à un temps plein d'annonce, ce qui paraît tout à fait adapté au travail en cancérologie pédiatrique, et on peut relever jusqu'à 3 infirmiers se partageant le temps d'annonce dans un même centre. L'étude met en évidence que l'annonce est systématiquement faite par le médecin, quelque soit le centre, et presque toujours avec l'infirmier (25 centres). Le psychologue participe seulement au dispositif d'annonce dans 4 centres. Cette annonce est le plus souvent faite tout d'abord aux parents seuls, puis à l'enfant en présence des parents (29 centres). Cependant, beaucoup de centres pratiquent également des modalités différentes d'annonce puisque 26 centres sont amenés à recevoir les parents puis l'enfant seul et 19 centres voient d'emblée l'enfant en présence de ses parents.

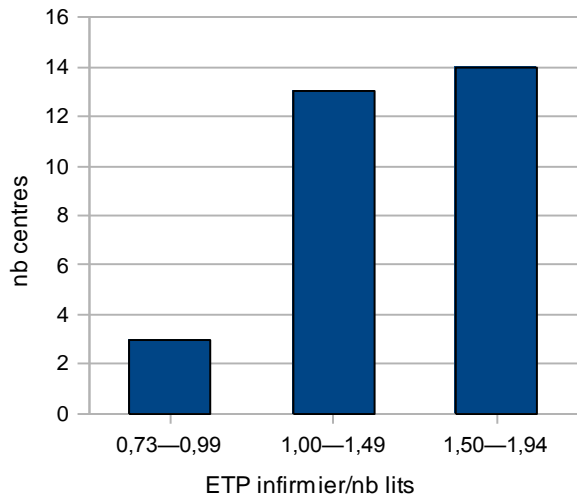


Figure 2A. ETP infirmier/nb lits

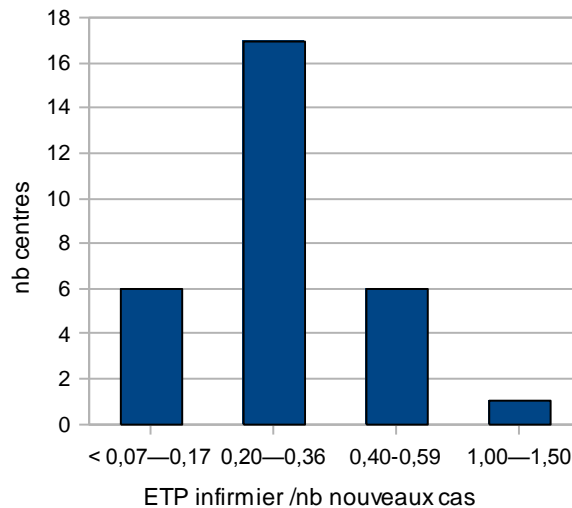


Figure 2B. ETP infirmier/nb nouveaux cas

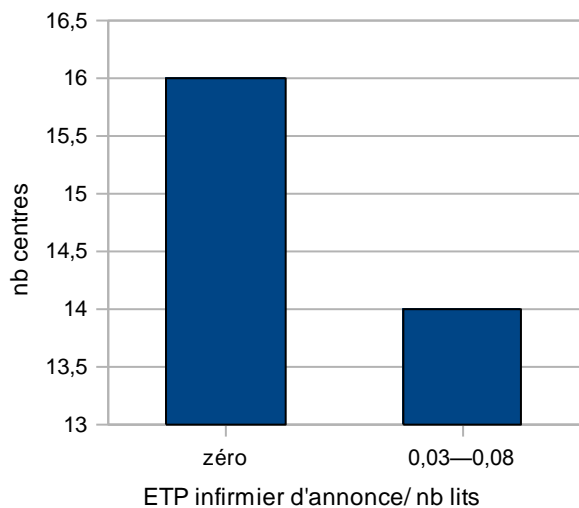


Figure 3A. ETP infirmier d'annonce/nb lits

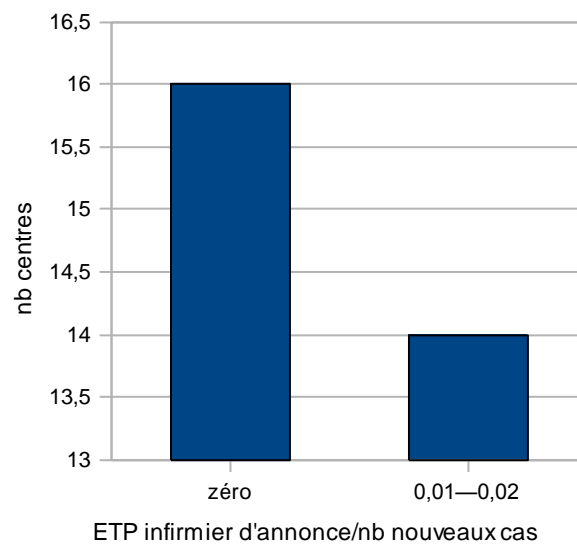


Figure 3B. ETP infirmier d'annonce/nb nouveaux cas

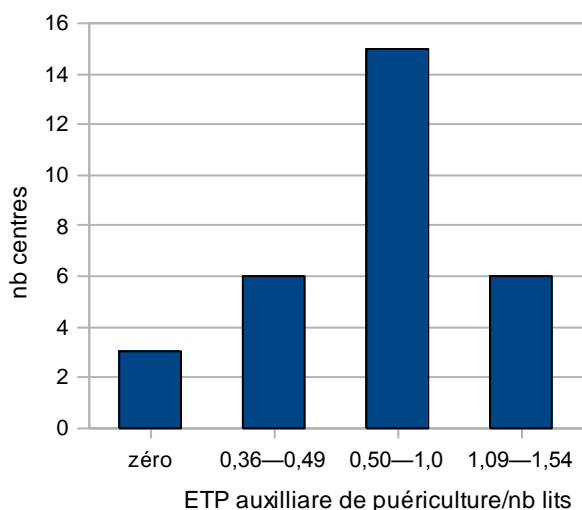


Figure 4A. ETP auxiliaire de puériculture/nb lits

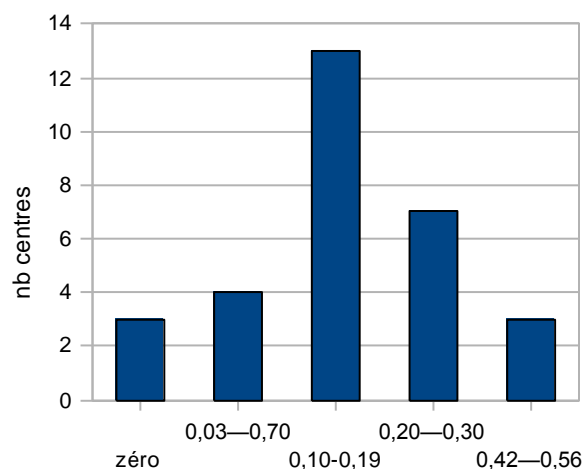


Figure 4B. ETP auxiliaire puériculture/nb nouveaux cas

2) Les psychologues

Malgré le renforcement des temps de psychologue par le plan cancer 2003-2007, on relève encore une importante disparité du nombre de psychologues cliniciens en fonction des centres. L'INCa soulignait déjà dans son enquête 2007-2009 que « **la majorité des équipes et des parents rencontrés lors des visites exprimait une insuffisance du temps de prise en charge psychologique qui ne permettait pas de réaliser une prise en charge complète de la famille** » (INCa 2010). L'annonce du diagnostic, les rechutes et les soins palliatifs constituent des périodes où la possibilité d'un accompagnement psychologique est essentielle.

Nous reviendrons plus loin sur l'importance du psychologue en oncologie pédiatrique d'une part pour l'accompagnement des familles, y compris des fratries, dans un rôle notamment de prévention, soutien et accès aux soins, et d'autre part pour un possible soutien aux équipes pédagogiques lorsque l'enfant réintègre l'école.

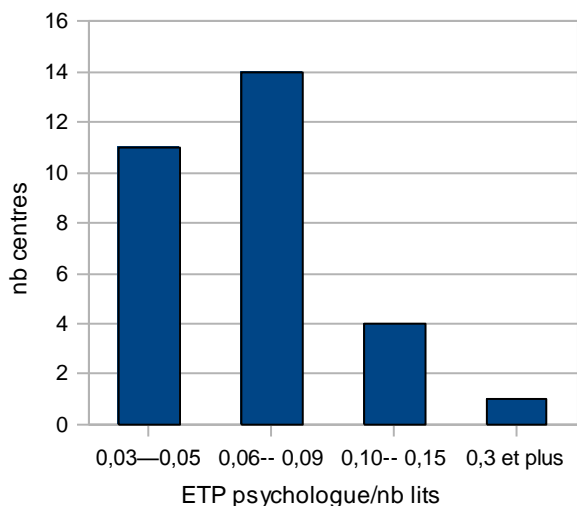


Figure 5A. ETP psychologue/nb lits

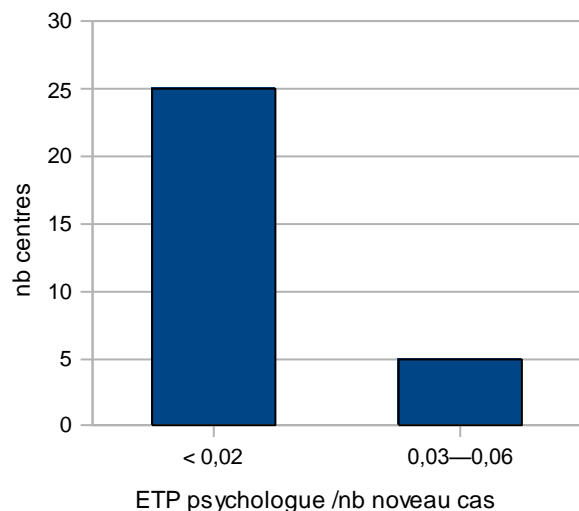


Figure 5B. ETP psychologue/nb nouveaux cas

3) Les assistantes socio-éducatives

Leur nombre apparaît à ce jour encore très insuffisant, ce qui ne semble pas avoir changé malgré le rapport de l'INCa. Leur rôle essentiel (aide aux familles dans l'obtention des allocations, organisation de leur venue à la maison des parents, etc.) a été déjà mentionné dans le rapport de la défenseure des enfants (voir la partie « prestations sociales et difficultés matérielles »).

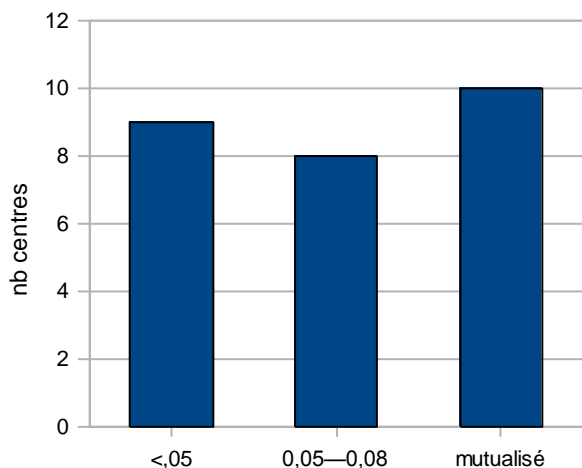


Figure 6A. ETP assistante socio-éducative/nb lits

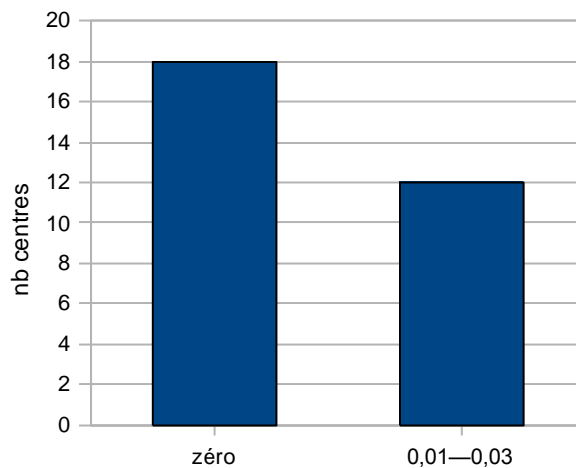


Figure 6B. ETP assistante socio-éducative/nb nouveaux cas

→ **Recommandation : Renforcer le nombre d’infirmiers d’annonce, de psychologues cliniciens et d’assistantes socio-éducatives, comme préconisé par l’INCa.**

B. Prendre soin des équipes : groupe de partage d’expérience et formation

1) Groupe de partage d’expérience

Quelques équipes des Centres SFCE (9 centres), bénéficient à ce jour d’une analyse des pratiques, supervision ou groupe de paroles qui s’apparentent, plus précisément, à un groupe de partage d’expérience. Les termes groupe de paroles et supervision, même si couramment usités, posent problème à certaines équipes des Centres SFCE, le premier car susceptible de provoquer un effet inverse en « bloquant la parole » et le deuxième car pouvant renvoyer à des représentations de « contrôle des professionnels par un superviseur ». Le terme « analyse des pratiques » ne nous paraît pas non plus adapté car il concerne souvent un guide de bonne pratique quant à la prise en charge somatique. Nous avons donc choisi d’utiliser le terme « groupe de partage d’expérience ».

Sur les 9 centres disposant d’un groupe de partage d’expérience, ce dernier se déroule à une fréquence mensuelle pour 7 centres et bimensuelle pour les 2 autres. Il est assuré par un intervenant extérieur dans 6 centres et le psychologue du service dans 3 centres. Le groupe de partage d’expérience fonctionne de façon satisfaisante dans 6 centres selon les 3 sources d’observation concordantes (médecin, psychologue, cadre) et de façon non satisfaisante dans 3 centres du fait que l’intervenant est le psychologue du service pour 2 centres (sources d’observation concordantes) et n’est pas un professionnel formé à la psychologie ou psychiatrie (sources d’observation divergentes). Enfin, le besoin d’un groupe de partage

d'expérience est rapporté par 23 centres avec une concordance des 3 sources d'observation et avec une divergence partielle de ces 3 sources pour 7 centres.

Le groupe de partage d'expérience s'inscrit dans une valorisation du travail des soignants, au sens large (c'est-à-dire de tous les professionnels d'un service de cancérologie pédiatrique) et du « prendre soin » des équipes.

Le groupe de partage d'expérience aide à construire et renforcer une dynamique d'équipe dans un éprouvé partagé et un respect de l'autre, quelque soit ses fonctions. Il offre la possibilité de travailler sur nos émotions, et en ce sens nous renvoie à notre humanité.

Le groupe de partage d'expérience introduit des espaces à pensées et d'expression qui permettent à la parole de circuler, d'établir et maintenir la communication entre les différents membres d'une équipe et de tisser des liens de confiance avec une reconnaissance et un respect des compétences mais aussi des limites de chacun.

Au regard, d'une part des difficultés de travailler sur un plan émotionnel en cancérologie pédiatrique, même si les taux de survie ont considérablement augmentés (75 % pour les enfants et 70 % pour les adolescents), et d'autre part des points précédemment énoncés, il apparaît essentiel de développer systématiquement un groupe de partage d'expérience pour les équipes des Centres SFCE.

Concernant les conditions de mise en œuvre, il apparaît au décours des entretiens semi-structurés, avec les trois types de professionnels (médecin, psychologue, cadre) que le groupe de partage d'expérience doit s'inscrire dans une régularité du cadre en se déroulant au moins une fois par mois (l'idéal étant deux fois par mois), par petits groupes d'environ 15 personnes (de 10 à 20 personnes maximum) et en impliquant toute l'équipe, y compris les médecins (plusieurs professionnels interrogés, dont des chefs de service, ont souligné qu'il était très important pour les jeunes médecins de participer à ces groupes).

Il est nécessaire au bon fonctionnement du groupe de partage d'expérience ainsi que celui du service, que les groupes soient stables, avec un engagement des participants dans la durée, et soient constitués de la moitié de l'équipe (voir du tiers pour les grandes équipes) ce qui implique un principe de roulement permettant de maintenir la permanence des soins. Certains professionnels ont pu faire part de l'intérêt de présenter des cas cliniques dans le cadre du groupe de partage d'expérience, cas cliniques qui permettent souvent de débloquent la parole à partir de situations concrètes et connues du service.

L'ensemble des entretiens indique le besoin que le groupe de partage d'expérience soit soutenu par l'encadrement institutionnel, à savoir le chef de service et le cadre de santé. Ainsi, il apparaît important que le groupe de partage d'expérience soit officiellement reconnu par la hiérarchie comme un temps de travail qui fait partie intégrante du travail de l'équipe. A ce titre, si le groupe de partage d'expérience émerge sur les heures supplémentaires des soignants, ils pourront alors les récupérer. Plusieurs cadres ont pu proposer lors des entretiens que le temps du groupe de partage d'expérience soit adossé à celui de la formation continue qui implique également l'ensemble de l'équipe avec l'existence de roulement par petits groupes et de récupération d'heures supplémentaires.

Enfin l'analyse des résultats met en évidence la nécessité pour un bon fonctionnement du groupe de partage d'expérience que l'intervenant soit extérieur à l'équipe et formé (formation de psychologue ou de psychiatre), quelque soit son approche théorique (psychanalytique ou non).

→ ***Recommandation : Obtention du financement d'un intervenant extérieur psychologue ou psychiatre pour coordonner un groupe de partage d'expérience soutenu par le chef de service et le cadre de santé, se déroulant au moins une fois par mois sur le temps de travail et impliquant des groupes stables (engagement de tous les professionnels de l'équipe dans la durée) d'environ 15 personnes avec une alternance des groupes dans le mois pour permettre d'une part la permanence des soins et d'autre part la participation de toute l'équipe.***

2) Formation

Il ressort de l'ensemble des entretiens que la formation continue est à développer pour l'ensemble de l'équipe, sans oublier les auxiliaires de puériculture. Elle permet de compléter la formation des différents professionnels, mais peut-être et même surtout, de maintenir une dynamique de réflexion créant des espaces à pensées essentiels pour se ressourcer. Ces formations continues ne doivent pas être limitées aux formations techniques ou théoriques, mais intégrer les colloques et les congrès qui favorisent les échanges et l'ouverture sur de nouvelles perspectives.

Il apparaît que la formation sur le terrain reste la formation privilégiée en terme d'efficacité. Certains chefs de service ont pu nous faire part qu'il serait intéressant de développer les formations in situ pendant quelques mois sous forme par exemple d'échanges avec d'autres services ou bien d'accueil d'étudiants avec un tutorat. Dans le cadre des formations in situ, il a été notamment et fréquemment souligné l'importance de mettre plus souvent en place un plan de progression des soignants leur permettant d'arriver dans le service deux semaines avant leur prise de fonction et nécessitant un accord de l'administration.

→ ***Recommandation : Développer la formation continue pour tous les professionnels des Centres SFCE et mettre en place les plans de progression pour les nouveaux soignants qui permettent de les accueillir deux semaines avant leur prise de fonction dans le service.***

C) Prise en charge thérapeutique

1) *Le protocole de soin*

Difficultés des parents face au dossier du protocole de soin

Il apparaît au décours des entretiens que les parents peuvent être en grande difficulté pour comprendre la terminologie médicale du protocole de soin et faire face au poids administratif de ce dossier. Un infirmier d'annonce pourrait les accompagner dans cette lecture et aussi, par la suite dans leurs diverses démarches avec un rôle d'infirmier référent qui est différent de celui des infirmiers de coordination. Cela nous renvoie de nouveau à l'intérêt de l'infirmier d'annonce et donc à l'importance d'augmenter leur nombre comme nous en avons fait état dans la première recommandation de l'étude.

Concordances et divergences des réponses sur l'information, le consentement et sa signature selon les trois sources d'observation (médecin, psychologue et cadre de santé)

- Question 1 : Information faite à l'enfant ou adolescent quant aux effets secondaires ou contraintes du traitement ?

Les réponses à cette question sont présentées dans le Tableau 1.

Résultat : Accord – médecin, psychologue, cadre : 24 centres, désaccord : 6 centres (un type de professionnel répond oui, alors que l'autre répond « variable »)

Tableau 1 : Réponses à la Question 1 en fonction des trois sources d'observation

Source	Réponse	non	oui	variable
Médecin (n=30)		-	27	3
Psychologue (n=29)		-	27	2
Cadre de santé (n=29)		-	27	2

Il existe un consensus dans la grande majorité des centres entre les 3 sources d'observation sur l'information délivrée à l'enfant ou l'adolescent quant aux effets secondaires ou contraintes du traitement (comme par exemple, la stérilité). La réponse « variable » correspond à une information faite ou non en fonction de l'âge de l'enfant et de son discernement.

- Question 2 : Protocole de soin signé par les parents ?

Les réponses à cette question sont présentées dans le Tableau 2.

Résultat : Accord – médecin, psycho, cadre : 8 centres, désaccord : 22 centres

Tableau 2 : Réponses à la Question 2 en fonction des trois sources d'observation

Source	Réponse	non	oui	variable
Médecin (n=30)		17	11	2
Psychologue (n=22)		1	15	6
Cadre de santé (n=27)		5	18	4

Les résultats du tableau 2 mettent en évidence que la majorité des médecins ne fait pas signer le protocole de soin par les parents car il ne relève pas d'un protocole de recherche, alors que la plupart des psychologues et des cadres de santé pense que ce même protocole est signé, ce qui explique le désaccord majeur entre les réponses, d'une part des médecins et d'autre part, des psychologues et des cadres. Il peut être important que les cadres et les psychologues soient au courant que certains enfants rentrent dans un protocole de recherche, au regard notamment des réactions de certaines familles (y compris des plaintes), même si parfois la délimitation entre protocole de recherche et protocole de soin n'est pas toujours évidente. C'est dire l'importance d'un travail institutionnel permettant de transmettre l'information de façon transversale.

- Question 3 : Consentement demandé à l'enfant ou adolescent ?

Les réponses à cette question sont présentées dans le Tableau 3.

Résultat : Accord – médecin, psychologue, cadre : 12 centres, désaccord : 18 centres

Tableau 3 : Réponses à la Question 3 en fonction des trois sources d'observation

Source	Réponse	non	oui	Variable *	Variable (autre)
Médecin (n=30)		4	14	10	2
Psychologue (n=22)		7	8	5	2
Cadre de santé (n=27)		1	12	10	4

* Information éclairée mais consentement non demandé car non adapté à l'enfant

Les résultats du Tableau 3 mettent en évidence que la moitié des médecins informe et sollicite le consentement du jeune patient. Ces médecins ont donc la représentation que l'information a bien été donnée et le consentement recueilli. Cependant, près du tiers des psychologues pense que le consentement de l'enfant ou adolescent n'a pas été demandé. Il est important de rappeler que le psychologue voit l'enfant dans l'après coup et se représente à partir des propos ou comportements de l'enfant ce que ce dernier a retenu de cette information. L'enfant reconstruit la réalité de façon subjective en fonction de son ressenti et de ses défenses. Il peut très bien ne pas avoir intégré les informations données par le médecin. Le cadre rejoint les représentations du médecin en étant peut être moins dans une écoute individualisée de l'enfant. La réponse « variable » correspond à nouveau à un consentement non demandé car l'enfant ne semble pas au professionnel doté de discernement. L'ensemble de ces résultats suggère qu'il serait nécessaire d'évaluer à posteriori ce que l'enfant a compris de l'information éclairée qui lui a été délivrée et, après une évaluation des capacités de l'enfant à entendre et recevoir cette information, de la reformuler si besoin à plusieurs reprises et différemment.

- Question 4 : Consentement signé par l'enfant ou adolescent ?

Les réponses à cette question sont présentées dans le Tableau 4.

Résultat : Accord – médecin, psychologue, cadre : 11 centres, désaccord : 9 centres

Tableau 4 : Réponses à la Question 4 en fonction des trois sources d'observation

Source	Réponse	non	oui	variable
Médecin (n=30)		3	13	14
Psychologue (n=22)		10	3	4
Cadre de santé (n=25)		14	4	7

Près de la moitié des médecins font signer des consentements éclairés aux enfants et adolescents et la majorité des psychologues et des cadres pense qu'il n'y a pas de consentement signé par les enfants et adolescents. Ces résultats confortent les résultats précédents, à savoir que près de la moitié des médecins recueille le consentement éclairé de l'enfant ou de l'adolescent et va jusqu'à le faire signer, alors que la plupart des psychologues pense que le consentement n'a pas été recueilli et a fortiori signé. Il est intéressant de noter que le cadre tout comme le psychologue pense qu'il n'y a pas eu de consentement signé par l'enfant. On peut aussi faire l'hypothèse que l'enfant, même s'il a signé un consentement éclairé n'en a pas gardé la mémoire car il n'a pas intégré toute l'information ou s'en défend. La parole prend ici toute sa valeur et même si les écrits, dont la signature, gardent toute leur portée symbolique, ils sont souvent assimilés à une partie administrative et risquent, même pour les parents, d'être oubliés. Ceci n'est pas sans évoquer la proposition d'inversion du proverbe consacré « *les paroles s'envolent, mais les écrits restent* » reprise par le Pr Baruchel : « *les écrits s'envolent mais les paroles restent* »

→ ***Recommandation : Accompagnement des parents dans la lecture souvent difficile du dossier du protocole de soin par l'infirmier d'annonce qui pourrait avoir un rôle d'infirmier référent. Nécessité, dans tous les cas, d'évaluer à posteriori ce que l'enfant a compris de l'information éclairée qui lui a été délivrée et, après une évaluation des capacités de l'enfant à entendre et recevoir cette information, la reformuler si besoin à plusieurs reprises et différemment.***

2) La douleur

L'étude met en évidence que l'hypnose est pratiquée dans 60% des Centres SFCE (18/30). Elle nécessite néanmoins des équipes formées et peut poser parfois des problèmes de disponibilité.

Il importe donc, parallèlement à l'hypnose, de mettre à disposition de l'ensemble de soignants de nouveaux outils avec une possible utilisation quotidienne de façon à ce que tous les enfants puissent en bénéficier lors des gestes douloureux, quelque soit le moment. Dans cette perspective, la *Sensibox* créée par le Pr. Virginie Gandemer à Rennes, répond à ces nécessités. Cette petite boîte facilement malléable par tout soignant propose des distractions adaptées à l'âge de l'enfant et aux différents sens qui permettent de détourner son attention. Avec des objectifs similaires, l'association Sparadrap, en partenariat avec la fondation de France, la Fondation CNP et la Grande Récré, sort en Mai 2011 un DVD intitulé « *A vous de jouer ! La distraction des enfants lors des soins* » destiné aux professionnels de santé. Ce DVD comporte des films, interviews et expériences de terrain pour montrer aux équipes soignantes l'efficacité de cette approche et leur permettre de l'utiliser au quotidien.

→ **Recommandation : Augmenter le nombre de professionnels formés à l'hypnose dans les Centres SFCE et développer parallèlement de nouvelles stratégies anti-douleur (comme par exemple, la Sensibox permettant de détourner l'attention de l'enfant) disponibles en permanence dans le service, faciles à utiliser et que toute l'équipe peut s'approprier.**

3) Le pédopsychiatre

Seulement 6 Centres SFCE disposent d'un temps de pédopsychiatre au sein même de leur équipe (2 centres ont 1 ETP de pédopsychiatre, 3 centres ont 20 % ETP et 1 centre a 10 % ETP sous forme d'une vacation hebdomadaire). Ces 6 centres ont pu exprimer leur besoin d'augmenter ce temps de pédopsychiatre. Les autres centres fonctionnent avec la pédopsychiatrie de liaison qui rend de grands services mais peut poser problème car ne permettant pas toujours de travailler avec le même professionnel et ce professionnel n'étant généralement pas formé à l'oncopédiatrie.

Les 30 Centres SFCE de l'étude, toutes sources d'observation confondues (médecin, psychologue, cadre de santé), ont reconnu la nécessité d'avoir un pédopsychiatre dans leur équipe. Le pédopsychiatre a en effet des fonctions différenciées du psychologue, comme par exemple, celle de pouvoir prescrire. Sa fonction médicale (soins somatiques) alliée à sa fonction « psy » (soins psychiques) lui permet d'occuper une place spécifique et unique dans l'équipe, entre le psychologue et le médecin, de représenter l'aspect somatique et psychique, ce qui peut être précieux dans les interventions extérieures, notamment dans les écoles dont nous reparlerons ultérieurement. Les participants à l'étude ont néanmoins précisé qu'il serait nécessaire que le pédopsychiatre soit formé à l'oncopédiatrie et puisse travailler sur un temps d'au moins 30 % ETP dans le service afin que ce temps soit réparti dans la semaine. L'idéal serait, selon les professionnels, l'obtention d'un 50 % ETP de pédopsychiatre.

→ **Recommandation : Nécessité de développer des temps de pédopsychiatres formés à l'oncopédiatrie et travaillant au sein même des équipes des services de cancérologie pédiatrique. L'obtention d'un temps d'au moins 30 % ETP de pédopsychiatre paraît indispensable, l'idéal étant un 50 % ETP.**

4) Le suivi psychologique

Il est absolument indispensable que les suivis psychologiques au long court puissent se faire dans des structures extérieures au service de cancérologie pédiatrique, d'une part, car le psychologue de ce service n'en a pas la disponibilité et d'autre part, parce que cela permet de mettre en place des liens avec le monde extérieur (relations « dedans/dehors ») qui sont précieux à la sortie d'hospitalisation de l'enfant. Il apparaît en effet, selon le rapport de l'INCa (2007-2009) que la famille et l'enfant, même guéri de son cancer, continuent à revenir

voir régulièrement le psychologue du service, et ce malgré la distance, car les relais n'ont pas pu être établis avec des Centres Médico-Psychologiques (CMP).

L'expérience de l'Espace Bastille à Paris, dont l'équipe médico-psychologique accueille des enfants et adolescents suivis en cancérologie pédiatrique et se déplace aussi toutes les trois semaines dans les Centres SFCE concernés, expérience dont les usagers tout comme les professionnels sont extrêmement satisfaits, soutient la pertinence de notre propos.

Le psychologue ou pédopsychiatre du Centre SFCE peut alors faciliter l'accès aux soins en se mettant en rapport avec les professionnels (psychologue et pédopsychiatre) de cette structure extérieure. Nous proposons que des postes de psychologue et pédopsychiatre, formés à l'oncopédiatrie, soient créés (à raison de 50 % pour chaque type de professionnel) dans un CMP situé dans la même ville que le Centre SFCE afin de faciliter les liens. Ces psychologues et pédopsychiatres pourront se déplacer régulièrement dans les Centres SFCE pour participer à des réunions de synthèse et également dans les écoles des enfants lors de leur réintégration scolaire (ce point sera développé ultérieurement dans la partie « scolarité »).

→ Recommandation : Créer des postes de pédopsychiatre (50 % ETP) et de psychologue (50 % ETP), formés à l'oncopédiatrie, et qui travailleront dans un CMP situé à proximité du Centre SFCE. Ces deux professionnels assureront les suivis psychologiques au long cours des jeunes patients et pourront se déplacer tant dans les Centres SFCE (réunion de synthèse, rencontre de l'enfant, etc.) que dans les écoles.

D. Vie sociale, scolaire et familiale

1) Les activités sociales

Le risque d'isolement social est réel pour les enfants et adolescents suivis pendant des mois et très souvent des années en cancérologie pédiatrique. Même s'il existe beaucoup d'activités qui ont été créées ces dernières années pour ces jeunes patients, notamment par les associations, ces activités se déroulent cependant presque toujours au sein même du service d'oncopédiatrie ou concernent essentiellement le réseau des enfants et adolescents suivis en cancérologie pédiatrique (activités internet, etc.). Il importe, si nous voulons que ces jeunes patients ne se construisent pas avec une identité de « cancéreux » susceptible d'entraver le processus de guérison et le retour à une vie normale, de développer des activités maintenant le lien social et ouvrant sur l'extérieur.

Une expérience très intéressante a été menée à Reims impliquant les enfants et adolescents du service de cancérologie pédiatrique, mais aussi tous les enfants et adolescents hospitalisés dans les autres services de pédiatrie, ainsi que les jeunes patients suivis en

ambulatoire par les équipes de pédopsychiatrie. Une radio télévisée intra-hospitalière a été créée (Radio-Hop) pouvant faire participer les enfants et les adolescents en concertation avec les professionnels de l'hôpital et les associations de bénévoles (notamment Roseau, association de parents d'enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique à Reims), mais aussi extra-hospitalières (journalistes, animateurs radio). Conjointement à la naissance de cette radio en janvier 2008, il a été mis en place un atelier thérapeutique original de médiation audiovisuelle pour des adolescents suivis en pédopsychiatrie.

La radio émet sur un canal interne des téléviseurs de l'hôpital. La grille des programmes de la radio est présentée sur l'écran de télévision ainsi que la thématique de chaque émission et les invités extérieurs attendus. Des informations relatives à la vie de l'hôpital sont également diffusées sous forme de journal attractif et distrayant. Une caméra installée dans le studio permet aux patients de visualiser les animateurs et leurs invités pendant les émissions. Grâce à ce procédé, un lien plus fort se développe entre les animateurs et les auditeurs. Les enfants hospitalisés (notamment ceux qui sont contraints de rester en milieu stérile en raison de leur aplasie) peuvent joindre par téléphone le studio local grâce à un numéro abrégé gratuit à partir de leur chambre. Ils peuvent ainsi participer ou animer une émission soit par téléphone ou bien en se déplaçant jusqu'au studio. Le studio se trouve dans la salle de classe du service de pédiatrie avec un enregistrement des émissions sur les temps extra-scolaires. Le fonctionnement de la Radio nécessite la création d'un mini studio équipé notamment d'un ordinateur et d'une ligne ADSL. Le système de diffusion par Internet permettrait à chaque hôpital de recevoir le programme commun proposé par la tête de réseau (elle même alimentée par les productions de l'ensemble des centres participants). Certaines émissions peuvent être réalisées en duplex ou multiplex entre plusieurs centres amplifiant ainsi l'auditoire et permettant à un plus grand nombre de Centres de bénéficier de l'invité du jour. Pour se connecter à la Radio, il suffit, pour chaque centre, de se connecter sur le flux. Ce streaming audio est ensuite envoyé sur l'ensemble des téléviseurs grâce à un modulateur branché sur le réseau de l'établissement. Les programmes s'écoutent ensuite sur le canal réservé et attribué au départ.

En marge de l'antenne, l'équipe peut réaliser un reportage avec les enfants sur les manifestations culturelles ou artistiques organisées dans les halls d'hôpitaux ou dans la ville. Ces événements peuvent être retransmis en direct dans tous les établissements de santé partenaires. Radio-Hop est diffusée dans de nombreux services, et le public concerné ne se limite pas aux enfants hospitalisés, puisque Radio-Hop touche aussi les enfants en consultation, leur famille, les accompagnants et les soignants. La radio met en valeur l'action des associations œuvrant pour les enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique. Elle exerce un effet dynamisant et fédérateur autour de projets porteurs pour les patients et anciens patients. Par exemple, à Reims, pendant la période du Marathon des Sables, les jeunes patients s'entretenaient par téléphone satellite avec des concurrents qu'ils avaient interviewés auparavant. Certains ont pu concrétiser leur rémission en allant les retrouver dans le désert et même devenir marathonien à leur tour.

Durant les périodes d'hospitalisation où il y a un risque d'isolement social, cet outil de communication propose un effet inverse d'ouverture, de rencontre, de mise en commun, de partage mettant en valeur les qualités humaines de chacun, permettant ainsi de découvrir l'autre sous un aspect souvent inattendu tout en suscitant la curiosité et incitant à l'échange. La capacité d'adaptation de cet outil et la liberté que l'on peut se donner dans son application le rend particulièrement attractif. Cet espace de communication potentialise la créativité et peut susciter l'envie de s'exprimer. Il peut aussi favoriser l'émergence ainsi que le maintien des liens avec la famille, l'école, le foyer ou les amis extérieurs. Cet outil permet aux auditeurs et aux jeunes patients qui en sont les utilisateurs de prendre conscience de leurs compétences et d'amorcer un recadrage avec une perception différente du monde et d'eux-mêmes. Certains enfants ont vu leurs parents les réinvestir différemment après avoir participé aux émissions.

Le coût financier de la mise en place d'un tel projet reste dérisoire comparativement aux budgets des établissements et les bénéfiques, sur le plan humain, en sont considérables. C'est pourquoi, l'équipe de Reims (Messieurs Philippe Decamps et Dany Haingue, tous deux infirmiers au CHU de Reims, le Professeur Michel Abely, Chef de Pôle de Pédiatrie, les Professeurs Gérard Schmit et Anne-Catherine Rolland du Service Universitaire de Pédopsychiatrie), qui a développé ce projet, est prête à apporter son concours à chaque Centre SFCE pour leur permettre d'une part, de se connecter au studio de Reims et d'autre part, de mettre en place leur propre studio.

→ *Recommandation : Développer des activités permettant aux enfants et adolescents des services de cancérologie pédiatrique d'être en lien avec les jeunes qui sont hospitalisés dans les autres services de pédiatrie ou suivis en ambulatoire, y compris en pédopsychiatrie. L'expérience radio-télévisée de l'équipe de Reims est à ce titre extrêmement intéressante et pourrait être facilement étendue à tous les Centres SFCE.*

2) La scolarité

Concernant les enseignants travaillant au sein des Centres SFCE, il existe un déficit important en enseignement du secondaire, surtout le lycée, mais aussi de Grande Section de Maternelle (voir Tableau 5). Les enseignants du secondaire sont presque toujours payés en heures supplémentaires, voire sont des volontaires bénévoles. Les temps (en Equivalent Temps Plein par Nombre de lits) de professeur des écoles au sein des Centres SFCE figurent également dans le Tableau 5. Ces professeurs des écoles jouent un rôle important en maintenant le lien avec l'établissement scolaire de l'enfant hospitalisé au moyen d'entretiens téléphoniques réguliers avec le professeur des écoles de la classe de l'enfant. Ce maintien du lien est essentiel afin que le professeur des écoles de la classe ordinaire puisse se représenter que l'enfant, même s'il est malade, est toujours présent. On pourrait proposer de développer les techniques e-learning (nouvelles technologies dont les Centres SFCE sont souvent dotés) afin d'améliorer la qualité de la communication entre l'enseignant du Centre SFCE et les enseignants extérieurs.

Lorsque l'enfant rentre à la maison entre deux hospitalisations, il apparaît que les structures de coordination d'enseignement à domicile (comme le SAPAD : service d'assistance pédagogique à domicile) sont en grandes difficultés car insuffisamment dotées en enseignants, et ce malgré les recommandations de l'INCa (Rapport 2007-2009). Au regard des points précédemment développés, il est nécessaire de renforcer tant les effectifs des enseignants, notamment du secondaire, travaillant au sein des Centres SFCE, que les effectifs des enseignants du SAPAD. Cette recommandation a d'ores et déjà été faite au début de ce rapport thématique.

Enfin, le retour à l'école, lorsque l'enfant est guéri, pose des problèmes majeurs que l'on se doit de mieux appréhender afin de pouvoir les dépasser. Nous proposons à cet effet de soutenir la réintégration scolaire de l'enfant avec des réunions régulières (au moins tous les trimestres) des professionnels qui participent ou ont participé à la prise en charge de l'enfant sur le plan pédagogique, psychologique et somatique (enseignant et pédopsychiatre/psychologue du Centre SFCE, enseignant de l'école et médecin scolaire, pédopsychiatre/psychologue formé à l'oncopédiatrie du CMP).

Tableau 5 : Niveaux d'enseignement et temps de professeur des écoles (en Equivalent Temps Plein / Nombre de lits) par Centre SFCE

Centre	Niveaux d'enseignement				Temps de professeur des écoles : ETP/Nb lits
	Grande Section de Maternelle	Primaire	Collège	Lycée	
1		+	+		0.06 (1/15)
2		+	+		0.08 (1/12)
3	+	+	+	+	Mutualisé/10
4	+	+	+	+	0.06 (0.5/8)
5		+			0.03 (1/30)
6	+	+	+		0.15 (2/13)
7		+	+	+	0.08 (1/12)
8	+	+	+	+	Mutualisé/7
9		+	+	+	0.07 (1/14)
10	+	+	+	+	0.08 (2.5/33)

11	+	+	+	+	0.06 (2/36)
12		+	+		Mutualisé/6
13		+	+	+	0.10 (2/17)
14		+	+	+	Mutualisé/7
15		+	+	+	0.05 (2/38)
16	+	+	+	+	0.08 (1/12)
17		+			Mutualisé/29
18	+	+	+		0.06 (1/18)
19		+	+		0.05 (1/21)
20		+	+		0.06 (0.5/8)
21		+	+	+	0.05 (0.5/10)
22	+	+	+	+	0.10 (3.5/32)
23		+	+	+	0.07 (1/14)
24		+	+		0.11 (2/18)
25		+			0.08 (1/12)
26		+	+	+	Mutualisé/20
27		+	+		Mutualisé/10
28	+	+	+	+	Mutualisé/6
29		+	+		0.12 (3/26)
30		+	+		0.05 (0.5/11)

→ **Recommandation : Maintenir le lien avec l'école durant le traitement et favoriser le retour de l'enfant dans son école avec des réunions régulières des professionnels qui participent ou ont participé à la prise en charge de l'enfant sur le plan pédagogique, psychologique et somatique (enseignant et pédopsychiatre/psychologue du Centre SFCE, enseignant de l'école et médecin scolaire, pédopsychiatre/psychologue formé à l'oncopédiatrie du CMP).**

3) *La famille sans oublier la fratrie*

Il est essentiel d'accompagner ma famille, sans oublier la fratrie, dans des missions de prévention, de soutien et d'accès aux soins qui sont assurées habituellement par le psychologue du centre SFCE.

Le psychologue peut en effet avoir un rôle de **prévention** en repérant la souffrance de ces familles et un état d'épuisement physique et/ou psychique, voir un état dépressif. Si la disponibilité de chambres parents-enfants qui existent dans 28 centres SFCE (2 centres SFCE n'ont pas cette disponibilité, parce que leurs locaux ne le permettent pas mais aussi car ils sont préoccupés par la fratrie) est une grande avancée, il paraît tout aussi important d'accompagner les familles, lors d'hospitalisations au long cours, afin d'éviter un état d'épuisement et également un vécu d'abandon par la fratrie. L'occupation trop prolongée des chambres parents-enfants risque de comporter un aspect régressif entravant l'autonomie de l'enfant, autonomie que l'on essaie de favoriser dans une dynamique de processus de guérison. Au regard de ces éléments, il paraît nécessaire, quand on repère les signes de fatigue chez les parents, de les accompagner en proposant que les chambres parents-enfants puissent être utilisées à des moments clés du processus de la maladie (moments indispensables pour certaines familles et dont il faut être à l'écoute), mais sans que cela s'inscrive dans une obligation que se devraient d'accomplir de « bons parents ». Il existe des alternatives, telles les maisons des parents qui existent pour tous les Centres SFCE, mais dont les places nécessitent d'être développées, comme nous l'avons déjà souligné précédemment dans ce rapport thématique, et l'accueil des parents amélioré (les maisons des parents ne disposent pas toutes de personnel pour accueillir les familles).

Le psychologue et le pédopsychiatre du Centre SFCE peuvent **soutenir** les familles et fratries au moyen d'entretiens, voir si nécessaire de thérapies brèves. Cela n'enlève rien à l'intérêt et la qualité de projets de groupes de soutien aux familles proposés par les associations de parents. Il est important de mettre à disposition une diversité des outils dont les familles pourraient se saisir en fonction de leurs besoins. Mais, les 30 Centres de cancérologie pédiatrique ont pu nous faire part, quelque soit la source d'observation (Médecin-Chef de Service, Psychologue, Cadre de santé), de l'insuffisance de temps de professionnels psychologue et/ou pédopsychiatre pour répondre aux demandes des familles, notamment dans certaines étapes de la maladie (annonce du diagnostic, arrêt du traitement, rechutes et aussi soins palliatifs). Ce résultat conforte les données de l'enquête 2007-2009 de l'INCa déjà mentionnées précédemment (« *la majorité des équipes et des parents rencontrés lors des visites exprime une insuffisance du temps de prise en charge psychologique qui ne permet pas de réaliser une prise en charge complète de la famille, comme celle de la fratrie* » ; INCa 2010). C'est dire l'importance de renforcer les temps des psychologues cliniciens dans les services de cancérologie pédiatrique et de créer des postes de pédopsychiatres au sein de ces équipes.

Enfin, lorsque le soutien ponctuel n'est plus suffisant et qu'une thérapie au long cours devient nécessaire, le psychologue ou le pédopsychiatre du service de cancérologie pédiatrique, peut faciliter **l'accès aux soins**, en adressant pour un suivi à l'extérieur de l'hôpital toute personne en souffrance de la famille de l'enfant malade (fratrie, parents, grands parents). Ce suivi pourra être assuré par la création des temps de psychologue (50 % ETP) et de pédopsychiatre (50 % ETP) formés à l'oncopédiatrie et en poste dans un Centre Médico-Psychologique (création de postes dont nous avons déjà parlé dans la partie « prise en charge thérapeutique »).

→ *Recommandation : Accompagnement de la famille sans oublier la fratrie tout au long de la prise en charge de l'enfant malade par le psychologue et le pédopsychiatre du Centre SFCE (prévention, soutien et accès aux soins si besoin), en articulation avec le psychologue et le pédopsychiatre formés à l'oncopédiatrie en poste au Centre Médico-Psychologique (CMP) situé dans la même ville que le Centre SFCE. A cet effet, la création d'1 ETP de pédopsychiatrie à cheval sur le centre SFCE (50% ETP) et le CMP de proximité (50% ETP) serait l'idéal.*

Nous tenons à remercier ici toutes les équipes des Centres SFCE, et particulièrement les professionnels dont les noms figurent ci-dessous, pour leur accueil, leur disponibilité, et leur participation active sans lesquels cette étude n'aurait pu être menée à bien :

Les Centres SFCE

AMIENS : (Médecin, Chef de service : Dr Pautard, Cadre de santé : Mme Dubois,
Psychologue : Mr Corde)

ANGERS : (Médecin, Chef de service : Dr Rialland, Cadre de santé : Mme Collet,
Psychologue : Mr Mallet)

BESANCON : (Médecin, Chef de service : Dr Plouvier, Cadre de santé : Mme Bondy,
Psychologue : Mme Blois)

BORDEAUX : (Médecin, Chef de service : Pr Perel, Cadre de santé : Mme Rufat,
Psychologue : Mme Jouquand)

CAEN : (Médecin, Chef de service : Dr Boutard, Cadre de santé : Mme Freulon,
Psychologue : Dr Grujard)

CLERMONT FERRAND : (Médecin, Chef de service : Pr Demeocq, Cadre de santé : Mme
Sozeau, Doctorante en psychologie : Melle Domaison)

DIJON : (Médecin, Chef de service : Dr Couillot, Cadre de santé : Mme Latroyes,
Psychologue : Mme Ulmet)

GRENOBLE : (Médecin, Chef de service : Pr Plantaz, Cadre de santé : Mme Maxit,
Psychologue : Mme Saulnier)

LILLE :

Centre Oscar Lambret : (Médecin, Chef de service : Dr Defachelles, Cadre de Santé : Mme
Mercier, Psychologue : Mme Ait-Kaci)

Hôpital Jeanne de Flandre : (Médecin, Chef de service : Dr Bruno, Cadre de santé : Mme
Letout, Psychologue : Mme Vasseur)

LIMOGES : (Médecin, Chef de service : Dr Piguet, Cadre de santé : Mme Faubert,
Psychologue : Mr Rebière)

LYON : (Médecin, Chef de service : Dr Bergeron, Cadre de santé : Mme Goy, Psychologue :
Mme Dumas)

MARSEILLE : (Médecin, Chef de service : Pr Michel, Cadre de santé : Mme Solers,
Psychologue : Mme Psalti)

MONTPELLIER : (Médecin, Chef de service : Pr Sirvent, Cadre de santé : Mme Costeau,
Psychologue : Mr Lemaitre)

NANCY : (Médecin, Chef de service : Pr Chastagner, Cadre de santé : Mme Golfouse,
Psychologue : Mme Grandclaude)

NANTES : (Médecin, Chef de service : Dr Rialland, Cadre de santé : Mr Moquet,
Psychologue : Mme Ery Chauvet)

NICE : (Médecin, Chef de service : Dr Deville, Cadre de santé : Mme Cozzi, Psychologue :
Mme Kreitman)

POITIERS : (Médecin, Chef de service : Dr Millot, Cadre de santé : Mme Doucelin,
Psychologue : Mme Leguy)

REIMS : (Chef de service : Pr Abely, Médecin : Dr Gorde-Grosjean, Cadre de santé : Mme
Lefort, Psychologue : Mme Walbert)

RENNES : (Médecin, Chef de service : Pr Gandemer, Cadre de santé : Mme Lafosse,
Psychologue : Mme Porée)

ROUEN : (Médecin, Chef de service : Pr Vannier, Cadre de santé : Mme Joncour,
Psychologue : Mme Lerraine)

SAINT ETIENNE : (Médecin, Chef de service : Pr Stephan, Cadre de santé : Mme Odier,
Psychologue : Mme Martin)

STRASBOURG : (Médecin, chef de service : Pr Lutz, Cadre de santé : Mme Meyer,
Psychologue : Mme Candel)

TOULOUSE : (Médecin, Chef de service : Dr Rubie, Cadre de santé : Mme Meli,
Psychologue : Mme Persicot)

TOURS : (Médecin, Chef de service : Dr Blouin, Cadre de santé : Mme Panneau,
Psychologue : Mme Scaon)

PARIS ET REGION PARISIENNE :

Institut Curie : (Médecin, Chef de service : Dr Michon, Cadre de santé : Mme Henry,
Psychologue : Mme Delage),

Institut Gustave Roussy : (Médecin, Chef de service : Dr Valteau, Cadre de santé : Mme
Usubelli, Psychologue : Mme Graveleau),

Hôpital Trousseau : Médecin, Chef de service : Pr Leverger, Cadre de santé : Mme Coxo,
Psychologue : Mr Bass),

Hôpital R Debré : (Médecin, chef de service : Pr Baruchel, Cadre de santé : Mme Toffolon,
Psychologue : Mme Haggege-Bonnefont),

Hôpital Necker : (Médecin, chef de service : Pr Fisher, Cadre de santé : Mme Pujau,
Psychologue : Mme Funck-Brentano).

ANNEXES



Président :

Pr Yves Pérel
Unité d'Onco-Hématologie Pédiatrique
Hôpital Pellegrin-CHU Bordeaux
Place Raba-Léon
33076 Bordeaux-Cedex
tel : 05 57 82 04 30
secrétariat : 05 57 82 04 38
fax : 05 57 82 02 99
yves.perel@chu-bordeaux.fr

Le 8 février 2011

Chers amis

Vous trouverez ci-joint le courrier émanant de Mme Versini, Défenseure des Enfants et de Mme le Pr Tordjman.

Mme Versini souhaite approfondir la situation des jeunes patients atteints de maladies graves ; dans ce cadre, l'enquête conçue par le Pr Tordjman et nos amis Rennais se propose de documenter dans chacun des Centres SFCE participants, la stratégie de prise en charge, d'accompagnement et les moyens mis en œuvre (3 interviews en entretien directif de 30 à 45 mn chacun).

Je vous remercie à l'avance de faire bon accueil aux acteurs de cette étude. Votre témoignage, votre expérience, les nombreuses démarches innovantes qui ont été menées dans vos services seront ainsi prises en compte ; on peut espérer de l'éclairage ainsi apporté par le Défenseure des Enfants sur la prise en charge des enfants malades, des répercussions positives.

Bien amicalement à tous.

Y Pérel

QUESTIONNAIRE

Qualité de vie et prise en charge des enfants et des familles en Oncopédiatrie

I- Organisation du service

1- Quel est l'intitulé du service (héματο, onco, héματο-oncopédiatrie, etc.) ?

2- Combien de professionnels travaillent dans chacun des secteurs de votre service (oncopédiatrie, héματο si différenciée de l'oncopédiatrie, greffe) ? Précisez le nombre de professionnels par discipline :
Précisez le nombre de lits par secteur :

3- Disposez-vous d'une infirmière coordinatrice ?

Oui Non

- Si oui, précisez sa fonction :

4- Existe-t-il des horaires de visites?

Oui Non

5- Qui peut rendre visite à l'enfant (fratrie, grands-parents, amis, petit(e) ami(e), autres...) ?

Existe-t-il des restrictions (exemple : âge des enfants visiteurs, etc.) ?

Oui Non

6- Les horaires de repas sont-ils fixes ?

Oui Non

- Si oui, en êtes-vous satisfaits (précisez votre réponse) ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

7- Y a-t-il des associations intervenant dans le service ?

Oui Non

- Si oui, précisez pour quel type d'intervention (clowns, intervenants auprès des enfants venant de l'étranger, associations spécialisées dans l'accompagnement de fin de vie, etc.)

II- Accueil des familles

1- Existe-t-il une salle de repos (espace détente avec café, etc.) prévue pour les parents

Oui Non

- Si oui,

- qui dans la famille peut y accéder ?

- du personnel est-il affecté à cette salle de repos pour recevoir les parents (précisez) :

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez)?

2- Existe-t-il des chambres mères-enfants dans l'unité ?

Oui Non

- Si non, pensez-vous que ce soit nécessaire ?

3- Existe-t-il une maison des parents (où ils peuvent dormir à proximité du lieu d'hospitalisation de leur enfant)

Oui Non

- Si oui,

- qui dans la famille peut y accéder ?

- est-ce dédié seulement à l'oncopédiatrie ?

- qui est le personnel qui gère la maison des parents ?

- quel est le montant de l'hébergement ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

III- Prise en charge

1- Annonce du diagnostic

- Qui fait cette annonce (médecin, médecin avec infirmière ou psychologue, etc.) ?

- A qui est faite cette annonce (parents seuls, parents et enfant, chacun des parents si séparation parentale...) ?

- Comment est-elle faite (dans un bureau, en plusieurs temps, etc.) ?

2- Protocole de soin

- Existe-t-il une information faite à l'enfant ou adolescent quant aux effets secondaires ou contraintes du traitement (ex : possible stérilité) ?
 Oui Non Variable (préciser)
- Le protocole de soin est-il signé par les parents ?
 Oui Non Variable (préciser: recherche, greffe)

- Demande-t-on à l'enfant ou l'adolescent son consentement ?
 Oui Non Variable (préciser)

- Si oui, est-il signé ?
 Oui Non Variable (préciser)

3- La douleur

- Avez-vous des perspectives actuelles ou futures pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur ? (précisez votre réponse)
- Oui Non
- Hypnose : Oui Non

4- Le psychologue

- Existe-t-il un(e) psychologue disponible pour faire un suivi ou une psychothérapie des enfants et/ou familles accueillis ?
 Oui Non
- Si oui,
 - la fratrie est-elle reçue ? Oui Non
 - quel est l'équivalent temps plein (ETP) affecté au psychologue ?
 - sur quels horaires :
 - a-t-il un bureau ? Oui Non
 - a-t-il pu bénéficier d'une formation spécifique en oncopédiatrie ?
 - précisez le type de prise en charge (encerclez) : psychothérapie individuelle, de groupe, thérapie familiale, relaxation, art-thérapie, TCC, etc.
- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

5- Le pédopsychiatre

- Existe-t-il un(e) pédopsychiatre dans le service pour faire un suivi ou une psychothérapie des enfants et/ou parents accueillis ?
 Oui Non Pédopsychiatrie de liaison
- Si oui,

- quel est l'ETP affecté au pédopsychiatre (si à temps partiel, préciser où se fait l'autre temps)?
- sur quels horaires ?
- a-t-il un bureau ?
- Auriez-vous des **suggestions/remarques (précisez)** ?

6- Supervision

- Existe-t-il une supervision, analyse des pratiques ou groupe de parole pour l'équipe ?
 - Oui Non
- Si oui,
 - est-elle obligatoire ?
 - quel(s) professionnel(s) assure(nt) cette supervision ?
 - ce professionnel est-il extérieur à l'équipe ?
 - qui y participent ?
 - quelle en est la fréquence ?
 - hebdomadaire une fois tous les 15 jours mensuelle autre (précisez)
 - trouvez-vous que cela fonctionne bien ? Oui Non
- Auriez-vous des suggestions/remarques (**précisez**) ?

7- Groupe parents

- Existe-t-il un groupe parents ?
 - Oui Non
- Si oui,
 - quel(s) professionnel(s) anime(nt) la discussion ?
 - quel en est l'objectif ?
 - quelle en est la fréquence ?
 - hebdomadaire une fois tous les 15 jours mensuelle autre (précisez)
- Auriez-vous d'autres suggestions/remarques (précisez) ?

8- Scolarité-loisirs

- existe-t-il des enseignants dans l'unité ?
 - Oui Non
- Si oui,
 - précisez (encerclez) le type et le niveau d'enseignement : maternelle, primaire, collège, lycée
 - quel est le temps de présence par semaine dans le service ?
 - le lien est-il maintenu avec l'établissement scolaire, et comment ?
 - existe-t-il des structures de coordination d'enseignement à domicile?

- Les enfants ou adolescents bénéficient-ils d'Internet pour maintenir leur réseau ?
- Auriez-vous des suggestions/remarques quant à la scolarité ou aux loisirs (précisez) ?

IV- Suivi

1- Les parents et les enfants ont-ils un référent bien identifié auquel ils peuvent s'adresser pour avoir des informations sur le suivi dans l'unité ?

Oui Non

- Si oui,

- précisez quel est le type de professionnel prévu à cet effet

- existe-t-il un lien entre ce référent et le médecin relai (*préciser la discipline de ce relai* :) quand l'enfant est sorti de l'unité ?

- ce référent « fil rouge » est-il toujours impliqué même après la sortie d'hospitalisation pour assurer la continuité des soins de l'enfant (précisez votre réponse) ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

2- Dans le cadre d'un diagnostic engageant le pronostic vital

- Le médecin informe-t-il les parents avec un/des autre(s) professionnel(s) ? (*Préciser avec qui : le référent, un autre médecin en binôme, le psychologue, les soignants, etc.*)

- Et comment (précisez s'il y a un protocole) ?

- Informe-t-on l'enfant ou l'adolescent ?

Oui Non Variable (préciser)

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

3- Si l'enfant ou l'adolescent décède, existe-t-il un suivi psychologique (des parents, de la fratrie...) proposé après le décès ?

Oui Non

- Si oui, par qui (précisez s'il y a un protocole) ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

4- Existe-t-il un suivi ambulatoire dans le service (enfant/famille) psychologique ou somatique en continuité de l'hospitalisation ?

Oui

Non

- Si oui,

- précisez quel type de suivi :

- jusqu'à quel âge (en années) :

- existe-t-il un suivi à long terme (> 10 ans après la sortie) ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

5- Existe-t-il un relais psychologique extérieur au service fait par les CMP, MDA, etc. ?

Oui

Non

- Si oui, précisez comment ce relais est réalisé :

- Si non, précisez pourquoi :

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

6- Existe-t-il des hospitalisations pédiatriques à domicile (HAD hors soins palliatifs) ?

Oui

Non

- Si oui,

- avec quel type de professionnel ?

- y avez-vous souvent recours (précisez votre réponse) ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

7- Dans le cas d'un don de cellules souches hématopoïétiques par un membre de la fratrie, existe-t-il un accompagnement psychologique du donneur ?

Oui

Non

- Si oui, par qui ?

FIN : remarques/besoins/message :

Merci de votre collaboration

III - UNE ACTION ASSOCIATIVE INDISPENSABLE QUI RELAIE CELLE DES POUVOIRS PUBLICS

Des associations nombreuses et variées interviennent auprès des enfants et adolescents hospitalisés. Dans le cadre de la cancérologie pédiatrique, les associations de parents tiennent une place particulière. Elles ont été fondées il y a parfois plus de 30 ans, par des parents directement concernés et qui, forts de l'expérience de leur épreuve ont souhaité améliorer et multiplier les formes de soutiens apportés aux enfants et à leur famille.

Certaines de ces associations sont le fruit d'une initiative personnelle aujourd'hui ancienne dans lesquelles le (ou les) fondateur a gardé toute sa place de créateur, de rassembleur, parfois de collecteur de fonds, d'innovateur. Une figure tutélaire en quelque sorte.

En effet, les « anciens » parents ne cessent de répéter et de comparer leur époque et celle actuelle : « avant il n'y avait rien », « ça n'a plus rien à voir »... Dans ce sentiment de désert d'abandon, ils ont puisé la force de créer une instance- très généralement sous forme associative- et de tout mettre en œuvre pour la faire vivre et prospérer. Ils le doivent à leur enfant, vivant ou non, et aux autres enfants afin que ceux-ci puissent bénéficier de conditions de vie hospitalière les meilleures possibles tant dans l'accueil que dans les soins et, bien entendu, du développement de la recherche. Ce qui passe par un soutien voué aux familles : conditions matérielles, hébergement, aides ponctuelles et psychologiques.

Cette mémoire de l'énorme chemin parcouru donne un caractère particulier à ces associations. Quant à celles qui ont été créées plus récemment, entre 5 et 10 ans, alors que le contexte général de l'accueil et de la prise en charge des enfants et des parents en pédiatrie s'était déjà largement modifié, elles partagent cependant le point commun d'être elles aussi fondées sur une insatisfaction et motivées par un vif désir d'amélioration constante : de l'accueil, de la prise en charge, de l'accompagnement matériel, des thérapeutiques, de la recherche....

Ces familles mobilisent une énergie considérable souvent avec succès ; à plusieurs occasions et sur plusieurs thèmes leurs revendications ont été prises en compte par les pouvoirs publics. D'évidence, les deux plans cancer élaborés depuis 2003 intègrent quelques uns de leurs constats et revendications.

Une grande majorité des associations de parents a aujourd'hui rejoint l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE) qui contribue à la visibilité nationale et internationale de ces sujets. Même si, toutes les associations qui la composent ne sont pas également sensibles à cette dimension et aux effets d'une meilleure reconnaissance institutionnelle.

L'UNAPECLE est en effet une union, constituée en 2003, composée d'une trentaine d'associations de parents et de proches qui ont pour objectif commun d'aider les

familles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie. Chacune de ces associations a une implication locale forte. Chacune a signé une charte avec l'UNAPECLE qui représente ces associations auprès des pouvoirs publics et autres instances (par exemple l'Inserm, l'Institut national du cancer, la Société française des cancers de l'enfant) et favorise une meilleure communication y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale. L'UNAPECLE sensibilise et informe sur les problèmes posés par le cancer des enfants et des adolescents.

Elle porte également la voix des associations au niveau national, européen et international dans différentes commissions scientifiques ou administratives. Elle a contribué à l'instauration de plusieurs mesures dont le congé de présence parentale et a participé à l'élaboration du règlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique. (les médicaments pédiatriques sont désormais soumis aux mêmes exigences que les autres et une identité leur est conférée). L'UNAPECLE contribue à unir et fédérer les associations d'aide aux enfants et à leurs familles afin de coordonner des actions communes. Ainsi favorise-t-elle des échanges de savoir-faire.

L'UNAPECLE compte aussi une dizaine des membres associés qui travaillent et échangent conjointement, entre autres l'association Sparadrap, Choisir l'espoir....

D'autres associations fondées par les familles mènent leur existence propre et partagent des objectifs proches : sensibilisation, accompagnement, bien-être physique et moral, aide à la recherche. Quelques unes peuvent être centrées sur une forme spécifique de la maladie (hématologie, tumeurs cérébrales...) tout en ayant des liens interassociatifs (par exemple leucémies info service, don de moelle osseuse) et à peu près les mêmes partenaires institutionnels mais plutôt au niveau local (ligue locale contre le cancer, centre hospitalier et espaces éthiques des ces centres de soins, centre de lutte contre le cancer local, mais aussi Inca)

D'une manière générale, la voix des enfants et des familles est donc portée auprès d'instances sanitaires et sociales chargées d'élaborer les politiques de santé, les réglementations, la prospective et, très directement, de mettre en place les modalités de recueil et d'expression des usagers telles leur présence au Comité des personnes Malades, des Proches et des Usagers (CMPU) qui est une instance de gouvernance consultative de l'Institut National du Cancer.

Les associations regroupent classiquement des membres adhérents ou donateurs. Elles assurent leur fonctionnement grâce aux cotisations et aux dons de particuliers, d'entreprises ou encore d'institutions (collectivités territoriales, institutions nationales de lutte contre le cancer, autres associations). Elles fonctionnent le plus souvent avec des bénévoles, mais, pour certaines, peuvent financer un salarié.

A l'initiative de la Ligue nationale contre le cancer et à la suite de demandes exprimées lors des Etats généraux des malades atteints de cancer (1998), le premier **Espace de Rencontres et d'Information (ERI)** a ouvert ses portes à l'Institut Gustave Roussy en mars 2001. L'ERI,

une vingtaine actuellement, est dédié à l'écoute, l'information et l'échange avec les patients atteints de cancer et avec leurs proches.

La Défenseure des enfants, des membres de son équipe et des correspondants territoriaux ont rencontré vingt-cinq de ces associations et plusieurs ERI, dont la plupart d'ailleurs ne reçoivent pas les enfants.

En 2010, à l'occasion de la 4^e journée européenne des droits des patients, la ministre de la Santé avait lancé la première édition d'un concours sur les droits des usagers ouvert aux établissements de santé, professionnels de santé et associations de patients.

Le travail auprès des adolescents et jeunes anciens patients impulsé par l'UNAPECLE avait été primé au titre des associations.

L'association Sparadrap avait reçu une bourse afin de créer sur son site internet un espace sur le droit des enfants dans le cadre du système de santé avec, notamment, un dossier « les droits de mon enfant ».

Sparadrap a également réalisé de nombreux guides d'informations et des dossiers de conseils « mon enfant a une maladie grave », « où trouver de l'aide à l'hôpital » pour les parents, les adultes et les enfants afin de répondre à leurs questions sur les soins les examens, les hospitalisations et les aider à se préparer le mieux possible à ces situations. L'association présente aussi des ouvrages réalisés par d'autres : « Pour nous frères et sœurs, pas facile à vivre Arthur a un cancer » (de Choisir l'Espoir), « Mon frère mon sang, le petit frère de Sarah. »

www.sparadrap.org, rubrique parents/conseils sur la santé de mon enfant/les droits de mon enfant.

A - Une mission prioritaire : apporter un soutien moral et financier par le contact et les relations avec les familles

Les familles ont connaissance de l'existence de l'association, de ses ressources et des différents types d'aides qu'elle peut apporter, de façon variée, le plus généralement dans le cadre du centre de soins. Il arrive qu'elle soit citée dans le livret d'accueil remis à la famille par l'hôpital, qu'elle dispose d'affiches, flyers, plaquettes dans ces lieux, qu'elle ait installé un site internet. Le personnel : infirmières, assistantes sociales, cadre hospitalier, peut également en mentionner l'existence aux parents et leur suggérer un contact.

Presque toujours, l'association va au contact des parents d'une manière discrète, cordiale et efficace sous la forme d'un « café-croissant » qui est autant d'amorce de rencontres. Les

bénévoles, en duo, ne pénètrent pas dans les « zones protégées » (stériles) pour des raisons de sécurité, ni dans les chambres se bornant à signaler leur présence dans les couloirs. Ces « café croissants » (selon l'expression la plus couramment employée) se déroulent une ou plusieurs fois par semaine ou quinzaine selon une périodicité définie à l'avance, cette régularité favorisant les contacts. Quelques associations bénéficient d'un local dans ou à proximité du service et assurent ainsi des moments de permanence réguliers.

D'une manière générale, les familles éprouvent des besoins d'explications et d'aide dans trois registres spécifiques :

Les questions matérielles et pratiques ainsi que les aides financières envisageables,

les dispositions (prestations sociales, hébergement) qui leur permettent de rester près de l'enfant et d'assumer les charges financières supplémentaires qui pèsent sur elles du fait de la maladie : interruption du travail, accès au congé de présence parentale et prestations afférentes, coût des visites souvent élevé du fait de l'éloignement et de leur répétition, garde des autres enfants.

Bien évidemment **les informations sur la maladie**, son déroulement, la façon de se comporter, abordée dans ses aspects généraux car ce sont les médecins qui assurent l'information médicale personnalisée. Les contenus de cette demande évoluent avec le déroulement de la maladie mais elle demeure constante.

L'accueil et le soutien qui sont rarement exprimés de façon aussi directe.

Leurs actions sont dans l'immense majorité des cas centrées sur les périodes dans lesquelles l'enfant ou l'adolescent est hospitalisé.

L'intensité est très forte dans les premiers moments après l'annonce du diagnostic et de la mise en route rapide des traitements : « *la nouvelle est un coup absolument foudroyant* » disent parents et bénévoles. Même si la « *consultation d'annonce* » préconisée par les plans cancer commence à être largement mise en place, ce qui en a amélioré les conditions, cette annonce n'en reste pas moins un choc. Un bouleversement tel que de nombreuses informations de tous ordres, indispensables pour l'ensemble de mois à venir ne sont ni comprises ni assimilées ni même, parfois, entendues. De plus, malgré les efforts, le vocabulaire et les expressions médicales restent souvent ceux d'un autre monde et les familles éprouvent le besoin d'une traduction, d'explications puis d'une remémoration pour mesurer ce qu'elles ont compris, retenu. « *Ce que nous avons à entendre du médecin en tant que parents donne le vertige. Les explications sur le traitement nous les avons entendues ensemble, notre fils, son père et moi ; je me suis très rapidement aperçue que nous n'avions pas retenu les mêmes choses. Les explications furent précises et intelligibles même par nous, profanes en la matière et le tableau fut très proches de la réalité* » rapportait une mère lors du colloque « *Grands adolescents et jeunes majeurs atteints de cancer : accueil et qualité de vie à l'hôpital,* » tenu en avril 2009. (à l'initiative de l'association Tompoucepousse la moelle, du service d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Rouen, du centre régional de lutte contre le cancer Henri-Bequerel, de l'espace de réflexion éthique du CHU de Rouen).

Dans ces moments les bénévoles peuvent assurer ce rôle de passeur, de traducteur. Les bénévoles qui ont eux-mêmes éprouvé déjà cette expérience puisent dans leurs souvenirs et leur émotions pour partager et aider à intégrer la nouvelle avec son cortège de conséquences. « *Il faut avoir vu ces yeux là* » confie le père d'un enfant malade qui, à présent, anime une association, ajoutant « *mais on n'a pas besoin d'un regard de pitié.* »

Dans des périodes de moindre intensité émotionnelle, au fil des hospitalisations, la présence des bénévoles permet aux parents constamment au chevet de leur enfant (le plus souvent les mères) d'avoir quelques pauses lors de ces « cafés », d'entamer une conversation sur tout et rien ou au contraire de faire part d'une inquiétude, mais surtout pour quelques instants de sortir de leur isolement. En effet, la présence continue auprès de l'enfant, les repas pris avec lui, le sommeil partagé lorsque le parent dort dans la même chambre, la présence dans les moments délicats des soins, déstructurent la vie ordinaire et coupent facilement de la vie sociale. Il importe donc que les bénévoles au contact des familles ne se bornent pas à se souvenir « *par où on passe* » mais soient bien au fait des modalités actuelles de soin, d'accompagnement et du contexte de la maladie d'importantes évolutions ayant eu lieu en ce domaine.

Les familles toutes entières : parents, fratries, grands-parents, sont ébranlées. Certaines n'y résistent pas et toutes en ressentent les effets si l'on n'y prend pas garde. Mais tous citent aussi des actions de solidarité amicales de longue durée.

L'environnement ne se montre pas toujours réceptif aux difficultés rencontrées par l'entourage en particulier par les frères et sœurs du jeune malade. Ceux-ci, émus, bouleversés dans leur quotidien, peuvent certes rendre visite à leur frère ou sœur, mais risquent souvent de se sentir délaissés, mal à l'aise et de le manifester de façon plus ou moins bruyante. Ils cherchent à rappeler leur présence. Le milieu scolaire reste encore peu tolérant à de telles expressions de souffrance ; les réponses brutales et administratives accroissent généralement le désarroi des familles. De rares associations ont travaillé spécifiquement cette question, y sensibilisent les familles et proposent un groupe de paroles à la fratrie.

Dans ces situations, les bénévoles ne font pas de prise en charge psychologique et ne se substituent en rien à un professionnel, elles font preuve d'écoute, d'empathie. Elles peuvent attirer l'attention sur un problème général, ou sur une difficulté particulière d'une famille (y compris matérielle) et faire le relais avec l'équipe. Il arrive d'ailleurs que, dans un climat de confiance, l'équipe s'adresse aux bénévoles pour un cas particulier ou épineux.

L'immense majorité des personnes actives et particulièrement celles au contact des parents, le plus généralement nommées « bénévoles », appartiennent à ce groupe de parents d'anciens malades. Rares sont les associations dans lesquelles interviennent des bénévoles qui n'ont pas partagé cette expérience et, dans ce cas, c'est à la suite d'une décision associative.

Cette expérience commune actuelle, récente ou fort ancienne (plus de 30 années parfois) de toutes les dimensions de la maladie de l'enfant rassemble et fédère les intervenants, favorise leur proximité avec les familles qu'elles approchent (« *personne ne peut comprendre s'il n'est*

pas passé par là »), et, selon elles, dispense d'une formation à l'accueil et à l'écoute empathique au risque de rester figé dans son passé ou sa subjectivité. Recrutement diversifié sur des critères définis, formation et analyse de pratiques constituent les principes de base d'une minorité d'associations parmi lesquelles : Phare avec Julie, ACTE, l'APEASIC et Choisir l'Espoir, une association presque trentenaire qui a largement rayonné ou encore Apprivoiser l'absence.

Compte tenu de la forte implication personnelle des familles et des bénévoles, le recrutement et la formation de ces intervenants doivent constituer un élément primordial pour l'association. Ce n'est guère le cas. Tous ne reçoivent pas une formation à la connaissance de la maladie et à l'écoute. Peu bénéficient de groupes d'analyse des pratiques.

Recommandation : Elaborer un programme de formation des bénévoles à l'accueil et à l'écoute pour les bénévoles associatifs et mettre en place des groupes d'analyse de pratiques.

Les bénévoles, ne substituent pas aux professionnels, elles entendent néanmoins des émotions et des interrogations lourdes à porter sans avoir généralement une formation suffisante à l'écoute et à la prise de distance.

Des moments s'avèrent particulièrement sensibles : l'annonce de la maladie, la décision de consentir à un essai clinique soit au début du traitement soit lorsque les autres ressources ont été épuisées, la rechute, la perspective de fin de vie, au cours desquels l'enfant, les parents, parfois même la famille, peuvent avoir besoin d'une approche psychologique professionnelle relayée par une écoute solide. La demande, obligatoire, de la part des soignants du consentement des parents (et de l'enfant ou adolescent) pour inclure le jeune malade dans un essai clinique est « *à la fois très bien et une véritable violence* », explique une fondatrice d'association particulièrement centrée sur ces questions éthiques. La question est en effet posée dès l'annonce du diagnostic, les parents sont encore sous le choc. « *Ils ne sont pas toujours en état de bien comprendre les enjeux et de se sentir à l'aise avec leur décision* », ajoute-t-elle. Après coup, il arrive que des parents aient l'impression que « *l'individu est transformé en statistiques* ». Il y a là une véritable réflexion à entamer.

Les associations de parents réunissant des familles qui ont décidé d'unir leurs forces pour aider les autres et surtout réfléchir aux moyens d'aider et de former à cette aide, après avoir elles-mêmes traversé cette épreuve de la maladie et souvent de la mort d'un enfant, ont une place quasi irremplaçable. Les associations qui abordent ces questions de la fin de vie et du soin palliatif sont peu nombreuses ; elles fonctionnent d'une manière rigoureuse et humaine. Elles témoignent qu'il est possible d'aborder cette question toute de douleur avec la famille, l'enfant ou l'adolescent lui-même et parfois avec les soignants, car il arrive que ceux-ci se tournent vers de telles associations en relais de leur propre action. Elles offrent aussi la possibilité d'un groupe d'entraide auprès des parents en deuil. (Circulaire

DHOS/SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004, relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type.)

1. Améliorer le bien-être matériel et moral de l'enfant hospitalisé passe évidemment par le développement des loisirs, des distractions, du rêve.

Il s'agit là de l'une des activités les plus courantes et les plus développées des associations de parents, l'une de leurs premières justifications.

Afin de rendre la vie à l'hôpital aussi proche que possible de la vie habituelle d'un enfant ou d'un adolescent les associations collectent, fournissent divers matériels : jeux, jouets pour tous les âges (on l'a vu, un cancer sur deux se déclare chez un enfant de moins de 5 ans), parcs, chaises hautes, livres, cassettes vidéo, DVD et bien sûr les indispensables playstations, ordinateurs et équipement de wi-fi. Malheureusement, ces matériels sont quelquefois l'objet de vandalisme, qui tend à disparaître lorsque les responsables associatifs expliquent qu'il s'agit de dons.

Les associations peuvent prendre en charge la peinture ou l'aménagement d'une salle de jeux ; fournir des cadeaux pour l'anniversaire, à Noël ; organiser des sorties (parc Astérix, Eurodisney). Elle permet aussi de réaliser le rêve d'un jour, quelquefois des seuls enfants atteints de cancer, et pour d'autres associations (la minorité) en étendant cette possibilité à des enfants souffrant de maladies longues et graves. Par exemple passer une journée sur un circuit de compétition automobile, le pilote étant prévenu des précautions à prendre avec l'enfant. (des associations spécialisées dans la réalisation « du rêve d'un jour » interviennent également au coup par coup.)

Il arrive aussi qu'elles financent la présence régulière d'un conteur, d'un musicien, de clowns, d'ateliers d'écriture, d'animateur d'arts plastiques. Le plus ancien en ce domaine est celui de Gustave Roussy qui a son origine était animé par un professeur rémunéré par l'Education nationale. L'associatif a désormais remplacé les pouvoirs publics. Enfin, elles assurent également des postes comme celui d'une éducatrice pour les ateliers jeux des petits ou, comme à Lyon, un atelier stylisme mode pour les plus grands : une grande pièce est tapissée de croquis de vêtements tous très gais ceux réalisés sont exposés.

Rares sont les associations qui étendent leur générosité à l'ensemble des enfants hospitalisés en pédiatrie...

En même temps, la plupart des associations ont contribué ou contribuent encore à améliorer le confort médical des jeunes malades d'un centre de soins en récoltant des fonds pour acheter des équipements individuels par exemple pour étendre la lutte contre la douleur : pompes à morphine, ou des matériels collectifs beaucoup plus sophistiqués destinés au diagnostic, au traitement, voire à la recherche. De tels montants peuvent atteindre des sommes élevées. Une association se flatte d'avoir apporté 200.000 € dans un but de recherches sur un

type de cancer spécifique à un établissement du centre de la France, d'autres ont collecté des fonds permettant l'achat de matériels de recherches ou de diagnostic très coûteux destiné à un établissement local.

Dans nombres de services le poste de psychologue, d'un spécialiste de la relaxation, d'un sophrologue qui interviennent directement auprès des enfants et adolescents est financé en partie ou totalement par une association.

2. ...Mais aussi par les moyens de favoriser la présence des parents,

Donner la possibilité aux enfants et adolescents hospitalisés de bénéficier de la présence régulière de leur entourage est indispensable. En ce domaine, l'action des associations a été et demeure un atout considérable.

Le regroupement des lieux de soins initié par la circulaire sur l'organisation de la cancérologie pédiatrique (2004) dans une perspective d'amélioration de la prise en charge globale a eu pour contrepartie d'augmenter l'éloignement de beaucoup de familles de leur domicile et par conséquent les difficultés et les coûts de transport et d'hébergement. Cette question, accentuée par cette organisation mais se posait déjà auparavant.

La diversité des parcours de soins complexifie les besoins ; soins longs qui contraignent à une présence de longue durée mais aussi, et de plus en plus souvent, traitements ambulatoires qui obligent à de nombreux aller et retour.

Aussi l'une des principales actions de nombreuses associations de parents a-t-elle consisté à organiser des moyens très pratiques afin de permettre la présence des parents (ou au moins d'un parent) auprès de l'enfant malade. Les solutions apportées varient. De l'aménagement de quelques chambres dans le service à l'achat de lits ou de fauteuils de repos installés dans la chambre de l'enfant, ce qui peut aboutir à une certaine promiscuité lorsque dans les chambres à deux lits, deux parents différents dorment au chevet de leur enfant respectif ou encore à une lassitude des soignants confrontés à des parents trainant en pyjama dans le service.

Dans plusieurs endroits (Nancy, Lyon, Toulouse, Caen ...) cette action s'est concrétisée par la mise à disposition des parents (selon les disponibilités à la fratrie et aux grands-parents) d'un hébergement collectif de qualité, financièrement abordable à proximité du centre de soins et ce d'autant plus que certains traitements peuvent se dérouler durant plusieurs semaines en continu. Une collecte de fonds a permis d'acheter un ou des appartements à proximité, gérés bénévolement par l'association qui en assure les charges (copropriété, impôts) et l'organisation au quotidien, vérifie la propreté, le non vandalisme, offrant une quasi gratuité aux utilisateurs. Les responsables associatifs déplorent devoir payer les diverses taxes alors que l'appartement ne procure pas de revenus locatifs.

Ces locaux indispensables se révèlent insuffisants. Quelques associations ont alors visé l'objectif très ambitieux de réaliser totalement ou de contribuer au montage d'une « Maison

des parents » qui offre aux familles d'enfants atteints de cancer un hébergement peu coûteux ainsi qu'un soutien moral et psychologique. Subventions, dons, produits de fêtes, d'événements sportifs locaux y contribuent. Les familles ont également accès aux Maisons de parents ouvertes à tous les parents quelle que soit la pathologie de l'enfant. Le site internet de l'UNAPECLE propose une liste récapitulative des maisons de parents ou d'appartements qui existent et peuvent accueillir des familles.

Cependant, le volume total de places offertes reste nettement insuffisant pour satisfaire les besoins et bien que les prix soient bas, souvent modulés, la longueur du séjour ou la répétition de séjours brefs n'est pas financièrement supportable par tous. C'est alors le règne de la débrouille ou même des nuits passées dans la voiture à défaut d'un hébergement correct.

Afin également de faciliter la présence des parents, par des visites ou leur présence durant la journée d'hospitalisation à l'hôpital de jour où sont délivrés les traitements, quelques centres, associations, avec parfois l'appui de municipalités, ont créé ou passé des accords avec des halte-garderies proches de l'établissement de soins. Elles accueillent les plus jeunes enfants et délivrent les parents du souci de la garde. (Lyon, hôpital Necker à Paris entre autres).

Recommandation : Multiplier et diversifier les possibilités d'hébergement des familles à tarifs modiques en favorisant les hébergements à proximité du centre de soins.

Développer les possibilités de garde d'enfants à proximité des lieux de soins

Développer et renforcer les réseaux sur tout le territoire apportant des aides variées (médicales, paramédicales, sociales...) aux parents

L'organisation géographique des centres de soins entraîne des besoins d'hébergement importants pour les familles. Les réponses actuelles, généralement d'origine associative ou de mécénat, se révèlent largement insuffisantes et peuvent accentuer les difficultés des familles.

De la même manière, les parents sont confrontés à des difficultés (places, coûts, horaires adaptés) de garde de leur(s) autre(s) enfant(s) durant leur moment de présence auprès du jeune malade.

3. Et par des moyens d'atténuer la perte de revenu

La maladie entraîne une diminution de revenus : interruption professionnelle d'un parent, frais supplémentaires de transports, d'hébergement (notamment lorsque ni la Cram ni les mutuelles ne permettent une prise en charge), de nourriture sur place, garde des autres enfants, et malheureusement parfois, frais d'obsèques plus lourds lorsque la famille réside hors de la métropole. « *Il faut avoir les reins solides* » constate un parent actif dans une association et à ce titre confronté à diverses demandes d'aides. (Voir le chapitre les Prestations sociales et les aides matérielles)

La situation s'avère particulièrement tendue pour les chômeurs non indemnisés qui n'ont pas droit à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), mais dont l'enfant peut bénéficier de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

Les familles monoparentales sont aussi très largement touchées, (presque 18% des enfants et des jeunes de moins de 25 ans vivent dans une famille monoparentale). En effet, dans ces situations de maladie grave il est fréquent que la mère interrompe son activité professionnelle afin d'être aux côtés de l'enfant, or 85% des chefs de famille monoparentales sont des femmes. Interrompre l'activité a des répercussions lourdes sur le plan économique et ne pas l'interrompre oblige la mère à un emploi du temps extrêmement tendu et épuisant. 32,6% des familles monoparentales vivent sous le seuil de pauvreté, soit une proportion 2,3 fois plus importante que le reste de la population, elles sont surreprésentées parmi les bénéficiaires du RMI.

Ces familles ont plus de mal à concilier emploi et vie familiale, presque 16% des mères occupent un emploi atypique, 28% des parents seuls déclarent avoir des horaires variables. Enfin, 72% des mères de famille monoparentale disposent d'une voiture (alors que c'est le cas de 95% des couples avec enfants) ce qui est particulièrement gênant car les parents de famille monoparentale en particulier ceux qui sont les moins diplômés se trouvent éloignés de leur lieu de travail et subissent des transports en commun insuffisants.

Associations, soignants évoquent des situations de parents dormant dans leur voiture, n'ayant pas les moyens de se nourrir... on mesure donc l'importance quasi vitale des aides financières apportées par les associations et le poids considérable des retards au traitement des dossiers par les instances *ad hoc* (CAF, MDPH).

B – Les difficultés des familles lors du retour à la maison.

Quelles qu'aient été les contraintes de la vie à l'hôpital, le cadre hospitalier était perçu comme protecteur et sécurisant. Aussi, tout en étant heureuses que l'enfant ou l'adolescent soit de retour à la maison dans son environnement habituel, la plupart des familles se sentent déstabilisées, voire un peu délaissées, lorsque l'enfant est de retour entre les périodes de traitement. Le professeur Jean-Pierre Grünfeld insistait sur le fait que de nombreux patients, familles, proches, soulignent leurs besoins d'aide à domicile spécialement dans l'intervalle entre les traitements. « *Les mères de famille notamment soulignent leurs difficultés au quotidien* » (*ex qui garde ou va chercher à l'école les autres enfants lorsque l'horaire des soins ambulatoires est décalé dans la journée ?*). (« Rapport au Président de la République, Recommandations pour le Plan cancer 2009-2013, Pour un nouvel élan » février 2009)

Sans esquiver les difficultés matérielles, il faut aussi tenir compte que le temps psychique du retour à la vie ordinaire est plus lent et davantage ponctué d'à coups, de retours en arrière, que celui du rétablissement physique ce dont ni l'entourage ni l'enfant ou l'adolescent lui-même n'ont pas toujours conscience.

Les soins sont assurés soit à domicile (parfois dans le cadre d'une hospitalisation à domicile HAD), soit dans un hôpital de proximité (répondant aux critères d'agrément pour les dispenser) ; selon la circulaire de 2004, **les centres de cancérologie pédiatrique sont également chargés d'animer un réseau de cancérologie pédiatrique qui garantit aux patients et à leurs familles la continuité des soins avec les services de pédiatrie des hôpitaux généraux et les professionnels médicaux et non médicaux chargés de la prise en charge des enfants à domicile.** De tels réseaux se constituent progressivement, par exemple : Onco 28, le Rheop (réseau d'hématologie et d'oncologie pédiatrique PACA et Corse) ou Rifhop (Réseau d'île de France d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique) financés en partie par les pouvoirs publics. En principe l'existence de ces réseaux permet de favoriser la prise en charge globale et de coordonner le parcours de soins en assurant une meilleure coordination entre les professionnels, notamment ceux du terrain qui interviennent directement auprès du jeune patient à domicile.

De retour à la maison les enfants et les adolescents se trouvent dans un état de santé variable et évolutif. Certains entament une convalescence qui les conduira à reprendre le cours ordinaire de leur vie, pour d'autres il s'agit d'un répit entre des soins plus ou moins longs. Les associations de parents étant surtout actives dans le centre de cancérologie pédiatrique, la plupart n'interviennent pas auprès des familles dans les moments où le jeune malade est à son domicile. Néanmoins, elles recueillent fréquemment les doléances des parents encore trop souvent confrontés à la nécessité d'organiser eux-mêmes une partie de la prise en charge de l'enfant. Trouver des professionnels paramédicaux libéraux (entre autres kinésithérapeutes, rééducateurs, orthophonistes) formés à l'accueil de ces malades et acceptant d'en assumer la responsabilité n'est pas simple. Et ce d'autant moins que la famille habite dans une zone rurale. Un père raconte les multiples difficultés rencontrées pour trouver un professionnel pour la rééducation fonctionnelle de son enfant : éloignement du cabinet (et transports non remboursés) temps passé par le professionnel pour répondre aux exigences particulières d'hygiène de ce malade, nécessité de recevoir ce patient seul et, par mesure de prudence décommander les soins si d'autres personnes fréquentant le cabinet ont une pathologie très contagieuse (grippe H1N1 par exemple).

La vie et les contacts sociaux habituels peuvent être rendus compliqués par les prescriptions de précautions d'hygiène strictes, contraignantes mais indispensables pour des enfants rendus extrêmement vulnérables aux infections par les traitements : nettoyage intensif et répété de la maison, lavages de mains, limitation des sorties et rencontres, des réunions amicales, des contacts avec les animaux (difficile lorsque l'on vit à la campagne), port d'un masque par l'enfant lorsqu'il sort afin de se protéger des germes extérieurs ; cette recommandation est souvent comprise à l'inverse de ce qu'elle vise, comme si le jeune malade, par le port du masque, évitait de « contaminer » les autres. Une telle perception renforce l'idée encore répandue de la contagiosité du cancer.) Enfants et parents se retrouvent donc souvent mal à l'aise. D'une part parce que les prescriptions diffèrent facilement d'un lieu de soins à l'autre d'autre part parce qu'elles risquent d'entraver le retour à la vie habituelle de l'enfant ou de l'adolescent. Porté dans la rue le masque désigne la différence de l'enfant. Comment, pour un

adolescent, ne pas retrouver la chaleur du groupe de copains ? La moindre entorse pour un plaisir temporaire mais psychologiquement indispensable suscite crainte et culpabilité.

Enfants et adolescents sont attachés à maintenir un enseignement, même de façon réduite. (Voir le chapitre : « Tout devra être mis en œuvre pour assurer à l'élève une réelle continuité dans sa scolarité »)

Le retour à l'école est souvent progressif, les difficultés sont autant sociales que scolaires. Une fois encore le regard des autres –enseignants, autres élèves, père. La perte de cheveux, même masquée par la casquette utilisée par les filles comme les garçons, attire les regards. Par ailleurs, les enseignants manquent souvent d'informations pour accueillir un enfant fragilisé, ils redoutent qu'une difficulté médicale se produise en classe et craignent de faire des maladresses. Les parents des autres élèves se sentent quelquefois mal à l'aise. L'intervention de soignants ou de bénévoles donnant des informations sur ce retour et dédramatisant la situation est clairement profitable pour les adultes comme pour les jeunes

La plupart des associations de parents interviennent durant les périodes d'hospitalisation. Rares sont celles qui, comme Choisir l'espoir, Olivier +, proposent un accompagnement au domicile. Ces bénévoles sont là pour une rencontre et une présence humaines.

C - La place des adolescents et des jeunes adultes

Il n'y a pas si longtemps encore qu'atteindre l'âge de 16 ans était un passage déterminant pour l'adolescent hospitalisé puisqu'il était alors quasi automatiquement pris en charge par un service d'adultes. Cette démarche était le fait de tous les secteurs de soins pédiatriques y compris la pédopsychiatrie ; elle était tout à fait regrettable car les adolescents ont des besoins particuliers qui ne sont que peu pris en compte dans les services d'adultes. Toutefois laisser l'adolescent dans les services de pédiatrie centrés sur l'accueil de jeunes enfants ne constitue pas non plus une réponse satisfaisante. Dans les deux cas l'adolescent ne se sent pas à sa place.

En 2002, la Défenseure des enfants avait déjà relevé que les conditions d'hospitalisation des adolescents révélaient « *la faiblesse des réponses adaptées* » : les modes de vie, les repères, les relations aux adultes et aux autres adolescents, les besoins propres à cet âge n'étaient pas suffisamment pris en compte, même si quelques initiatives concrètes se proposaient d'y remédier.

Cette orientation s'est matérialisée dans la loi sur le droit des malades et l'amélioration du système de santé de janvier 2002 et la circulaire DHOS/01/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des Schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) de l'enfant et de l'adolescent et bien entendu dans la circulaire n° 161 DHOS/0/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

La circulaire d'octobre 2004 rappelle que « *l'adolescence représente une période particulière qui nécessite une approche spécifique* », aussi convient-il de « *prévoir des*

réponses adaptées à la prise en charge des adolescents dans le champs sanitaire et d'établir des recommandations, notamment par l'organisation d'accueil spécifique et l'intégration au projet d'établissement d'un volet relatif à la politique de prise en charge des adolescents » qui doit privilégier le travail en réseau. Elle insiste également sur le fait que « les principes retenus sont au service d'une conception très globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent [qui] est considérée à la fois sous l'angle médical mais aussi psychique, social et environnemental, toutes dimensions qui contribuent à la bonne santé de l'enfant et de l'adolescent. »

De ce fait, « *les enfants et adolescents ont vocation à être pris en charge chaque fois que cela est possible par un médecin spécialiste de l'enfant et du personnel paramédical ayant expérience et savoir faire dans l'accueil et la prise en charge des enfants.* » La population considérée a jusqu'à 18 ans, toutefois il est possible de tenir compte de situations particulières par exemple « *le suivi de pathologies chroniques très spécifiques, lorsque, après avoir entendu l'adolescent, une concertation médicale rend préférable un suivi en service d'adultes.* »

Pour sa part le **plan cancer 2009-2013** cible la prise en charge spécifique des adolescents. Et stipule clairement que « *tout adolescent âgé de 16 à 18 ans, peut se voir proposer une prise en charge au sein d'un centre spécialisé en oncologie pédiatrique ou bien au sein d'un service d'adultes. Dans tous les cas, quel que soit le choix de l'hospitalisation : chaque dossier de patient de moins de 18 ans susceptible d'être atteint d'une pathologie maligne, doit être discuté lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire pédiatrique interrégionale. Des critères de qualité de prise en charge doivent être respectés : accueil de la famille, continuité de la scolarité, prise en charge psychologique adaptée, évaluation des besoins sociaux, accès à une stratégie de préservation de la fertilité.* »

La mesure 23.5 de ce plan prévoit notamment de « *définir et mettre en place un programme d'actions spécifiques pour les adolescents atteints de cancer et de soutenir l'émergence de projets intégrés et novateurs dans le domaine des soins, de la recherche et des sciences humaines.* »

Bien que citée dans plusieurs textes officiels et notamment dans le manuel de certification des établissements de santé, la **Charte de l'enfant hospitalisé** (1988) n'a pas valeur contraignante. Elle pose cependant comme principe que « *les enfants ne doivent pas être admis dans des services d'adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âges pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge en toute sécurité.* » Ainsi des adolescents sont encore hospitalisés dans un service d'adulte, des associations telles que Sparadrap ou Apache s'élèvent contre cette situation.

Manifestement il reste encore des améliorations à apporter. Certes, des équipes soignantes et parfois des associations de parents ont engagé une réflexion afin d'y remédier dans plusieurs services. La tendance semble être à la création d'une unité dédiée dite « unité d'adolescents », espace séparé spécifique (chambres, salles communes, activités particulières, prise en compte de leur évolution psychologique, de leur pudeur, de leurs amis..), moments

spécifiés d'accès à des salles de loisirs (informatique, ateliers). Le service de cancérologie pédiatrique de l'IGR a ouvert un tel espace. D'autres sont en préparation. Quant à l'espace Bastille à Paris ses intervenants sont formés à l'approche des questions du cancer auprès des jeunes.

Un pédopsychiatre exerçant dans l'un des centres de cancérologie pédiatrique rappelle souligne l'importance de ces enjeux à l'adolescence. « *Ce que rapportent les jeunes malades [de leur expérience] et ce que les soignants et proches observent et expérimentent autour d'eux a trait au corps tout d'abord, un corps bien souvent changé, affaibli et malmené par la maladie et les traitements mais aussi à des modifications profondes dans le champs affectif et relationnel, qu'il s'agisse des relations amoureuses, familiales ou encore amicales....La confrontation le plus souvent brutale à la maladie cancéreuses va entraîner pour le jeune patient des problématiques en tout point contraires aux dynamiques habituelles de cette période de la vie...L'expérience du cancer et la confrontation à un sentiment de vulnérabilité extrême rend ces aller et retour entre enfance et vie adulte plus difficiles et beaucoup plus périlleux.* »

Les associations de jeunes patients mettent en avant la nécessité d'un environnement psycho social adapté et, lors de l'orientation, la prise en compte du libre choix du patient d'aller vers un service pédiatrique ou adulte. En effet, il n'est pas rare qu'un adolescent âgé de 16 ans et plus soit admis et traité dans un service d'oncologie adulte répondant à son type d'atteinte. Ceci est en général mal vécu par le jeune comme par sa famille, surtout si ce jeune patient a d'abord fait l'expérience de la pédiatrie auparavant et que de multiples raisons : sectorisation géographique, évolution de la maladie...le font transférer dans un service d'adultes et se retrouver voisin d'une personne de l'âge de ses grands-parents. A la différence de la Grande Bretagne où existent des secteurs dédiés aux 15-25 ans quelque soit la pathologie. « *C'est un no man's land entre la pédiatrie et le secteur adulte* » se souvient un père. Le choc psychologique est rude pour tout le monde. Il faut former les personnels ; malgré des progrès aller dans un service d'adultes reste encore trop souvent un passage du médecin et pédiatre accessible et sensible à l'humain au médecin d'adulte qui est d'abord technicien. « *Nous sommes des techniciens nous soignons des maladies* » s'est entendu dire à plusieurs reprises un parent qui aurait souhaité que le praticien s'intéresse aussi à la personne malade qu'était son adolescent. Tous les échos sont semblables, rapportant les surprises et les difficultés d'adaptation réciproques entre adolescent et soignant des services d'adultes ce qui peut ajouter à la violence de la maladie.

Les jeunes, anciens malades, évoquent dans leurs souvenirs la nécessité d'un contact humain, proche, simple, qui comprenne leurs besoins : fêter un anniversaire, avoir son ordinateur, qui maintienne une vie d'adolescent, rompe l'isolement obligé par certains traitements plutôt qu'un regroupement sur la base de l'âge.

Recommandation : Mettre en place des unités dédiées aux adolescents dans tous les centres de soins. Renforcer la réflexion sur la place et les possibilités d'expression des adolescents afin de respecter leurs besoins spécifiques.

Les textes insistent sur la nécessité de « *prévoir des réponses adaptées à la prise en charge des adolescents dans le champs sanitaire et social et d'établir des recommandations notamment par l'organisation d'accueil spécifique et l'intégration au projet d'établissement d'un volet relatif à la politique de prise en charge des adolescents* » Ces démarches sont encore à l'état d'ébauche alors que les jeunes patients eux-mêmes insistent sur la nécessité d'un environnement psycho social adapté.

Les modalités d'accueil et de suivi des adolescents hospitalisés dans des services d'adultes sont peu préparées et peu réfléchies ce qui ne permet pas de prendre en compte et de respecter les besoins particuliers des adolescents.

Les actes du colloque « Grands adolescents et jeunes majeurs atteints de cancer : accueil et qualité de vie à l'hôpital » tenu en avril 2009 à Rouen, présentent une étude menée par Catherine Legrand-Sébillé , anthropologue et universitaire (Lille3)(à l'initiative de l'association Tompoucepousse la moelle, du service d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Rouen, du centre régional de lutte contre le cancer Henri-Bequerel, de l'espace de réflexion éthique du CHU de Rouen).

Celle-ci a mené des entretiens afin de mieux connaître « *ce que vivent les grands adolescents et les jeunes majeurs qui ont été ou qui sont encore malades dans l'accueil, l'accompagnement, la qualité de vie qui leur sont réservés à l'hôpital.* » Cette recherche exploratoire rassemble 67 entretiens semi directifs. Chacun de ces jeunes patients, note l'enquête, est confronté à l'inhabituel à cet âge de la vie, confronté à l'extrême difficulté d'être acteur d'un épisode crucial de son existence, tout en ayant le sentiment d'être désarmé face à l'inconnu et de subir les événements sans avoir de prise sur leur déroulement.

Pour les jeunes déclarant leur relatif optimisme quant à l'issue des traitements et à leur avenir, l'évocation de la période d'hospitalisation fait état d'un ennui particulièrement pesant qui appelle à penser des activités culturelles, manuelles, des relations avec d'autres malades.

A l'inverse, les efforts entrepris par certains jeunes pour ne pas voir la maladie qui les inquiète, avoir une emprise trop importante, les conduisent à limiter leurs relations avec d'autres malades, notamment les associations. Ceci pour ne pas s'inscrire dans une sociabilité de malade ce qui renforcerait à leurs yeux le sentiment de l'adoption d'une nouvelle identité.

La nécessité de pouvoir parler de la mort avec des interlocuteurs qui ne s'en effrayent pas ou qui ne cherchent pas naïvement à les rassurer a souvent été évoquée.

Tous ces jeunes adultes ont su dire en confiance, la fragilisation, le vacillement, parfois, pendant des traitements très éprouvants, les priorités du vivre et du survivre qui ont subitement été les leurs à un âge de la vie où les questions du mourir et de sa propre disparition ne sont pas habituelles. Ils ont raconté la conscience de la perte du banal, de l'ordinaire. Tout ce qu'ils constatent partager rarement avec les médecins et plus souvent avec les infirmières ou les aides soignants, « *et plus souvent la nuit, quand l'agitation des soins est*

retombée et que l'angoisse surgit, que la maison et les parents qui vous réconfortent sont loin... »

Cette étude exploratoire aux dimensions modestes, constate C. Legrand-Sébille, amène à reconsidérer quelques « allant de soi » tel le concept d'autonomie comme désirable, absolu pour ces jeunes : ils disent fortement qu'ils ne sont pas des individus atomisés mais des sujets vulnérables qui connaissent dorénavant l'importance des attachements. De même, l'attente de n'être qu'entre jeunes patients du même âge pendant l'hospitalisation n'est pas perceptible dans les échanges que nous avons eus avec eux.

S'ils ne cachent pas leur envie d'indépendance « *dès que ce sera possible* », ils expriment surtout combien le cancer qui est une rupture biographique majeure, les amène à prendre conscience de la nécessité des autres alors qu'ils s'éloignaient de l'enfance en imaginant pouvoir s'en affranchir : soignants, famille, amis, bénévoles, protections sociales...leur sont indispensables. **C'est donc une épreuve existentielle inouïe sur laquelle ils ont longuement accepté de se confier, épreuve où la solidarité d'autrui joue un rôle crucial et qui ne peut se traverser sans liens sociaux forts.**

Quelques jeunes, devenus de jeunes adultes, ont souhaité rapporter la parole d'anciens malades entrés dans la vie active afin de faire évoluer l'image que la société a d'eux. En 1998 à la suite des Etats généraux du cancer (organisés par la Ligue nationale contre le cancer) cinq jeunes malades ont fondé l'association « Jeunes solidarité cancer » JSC (avec l'appui de la Ligue).

L'association n'a pas pour vocation de défendre des situations individuelles en revanche elle joue un rôle de relais à partir de questions plus générales rencontrées par les jeunes. Elle dispose d'un site internet avec un site de libre expression. Les jeunes souhaitent aussi faire évoluer l'image de l'ancien malade dans l'opinion publique et dans de nombreuses pratiques sociales encore empreintes de réserve à leur égard qui prend des formes très pratiques : difficultés d'insertion professionnelle, d'obtention d'un prêt, d'une assurance. Les jeunes disent qu'ils subissent « une double peine ». Les familles et les associations de parents sont également très préoccupées et militent pour faciliter ces points d'insertion dans la vie sociale ordinaire.

En 2010, l'UNAPECLE a aidé à mettre sur pied les Etats généraux des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ». Des débats participatifs organisés durant 6 mois dans 9 villes de France, ont permis les témoignages de centaines de personnes, enfants, adolescents, jeunes adultes atteints ou ayant été atteints par un cancer, familles sur leur expérience, leurs difficultés, leurs attentes et faire part de leurs propositions sur la prise en charge et l'accompagnement pendant et après la maladie. Ils s'articulent autour de cinq grands thèmes :

- l'information, gage de confiance dans la relation thérapeutique : la question des annonces et du double avis,
- l'accompagnement pendant et après la maladie,
- l'organisation des soins et la vie à l'hôpital,

- la place des adolescents et des jeunes adultes
- le maintien du lien social et l'aide dans la vie quotidienne.

La publication d'un livre blanc est également prévue.

JSC a également obtenu une forte reconnaissance institutionnelle en étant l'un des 18 membres du Comité des personnes malades des proches et des usagers (CPMPU) de l'INCa. Cette instance consultative est garante de ce que le patient reste au centre de la lutte contre le cancer. Les mesures du plan cancer concernant les adolescents ont donné un regain de vigueur à JSC et aux projets concernant les adolescents. Cependant, les anciens jeunes malades – et leurs proches - ne cachent pas qu'une fois l'épreuve surmontée, ils se fixent d'autres objectifs et ne souhaitent guère revenir sur des périodes pénibles traversées avec courage.

Auditions et visites de la Défenseure des enfants et de son équipe

La Défenseure des enfants, ses conseillers, ses correspondants territoriaux ont effectué des auditions d'experts ainsi que des visites de terrain pour la réalisation de ce rapport.

Nous tenons à remercier tous les professionnels ainsi que les services et associations, les jeunes adultes et toutes les personnes qui nous ont accueillis et fait partager leurs expériences.

1) Associations

*** Union Nationale Des Parents D'enfants Atteints De Cancer Ou De Leucémie**

(UNAPECLE), Catherine VERGELY secrétaire générale

***Acte Auvergne**, Jean-Paul RADIC, Président, Clermont-Ferrand

***Apprivoiser l'absence**, Dominique Davous , Groupe de Réflexion et de Recherche au sein de l'Espace Ethique Assistance Publique - Hôpitaux de Paris en partenariat avec la Société Française des Cancers de l'Enfant

*** Association régionale Léon Bérard pour les enfants cancéreux (ALBEC)**, Murielle GOY présidente-fondatrice, Janine ROBERT et Josiane DARMENCY, bénévoles, Lyon

***Association philanthropique des parents et enfants leucémiques**, (APPEL), Rose FROMONT fondatrice, Anny BRETTE et Marina AIGLIN administrateurs, Lyon

*** Association des parents d'enfants soignés à l'Institut Curie (APEASIC)**, Dorothy MACHAT, secrétaire générale, Paris

*** Association de Parents d'Enfants Cancéreux d'Occitanie(A.P.E.C.O.)**, Robert SIPRA président, Toulouse

*** Association pour la recherche et les études dans les maladies infantiles graves (AREMIG)**, Anne-Marie ERBS, présidente, Nancy

*** Cadet Roussel** , Flora MARGUERITE , Présidente et Anne PEIGNEY Présidente d'honneur et fondatrice, Caen

*** Choisir l'espoir**, Marick BARROIS, présidente, Anne-Chantal DEROULEZ, responsable hôpital, Lille

***Coup de Pouce**, Olivier ROUSSEAU, président, Dijon

*** ISIS** (association des parents et amis des enfants traités à l'Institut Gustave Roussy), Catherine VERGELY présidente, Villejuif

*** la Clé** , Cécile GALZY présidente, Montpellier

*** La maison du bonheur**, Christine SCARAMOZINO, fondatrice directrice, Nice

*** Le Liseron**, Jean Paul VERGON Président, et La directrice de la Maison des Parents de Franche Comté, Besançon

*** Le Sourire de Matthieu**, Madame GABEL Présidente fondatrice, Le Havre

*** Leucémie Espoir Atlantique Famille(LEAF)**, Louis-Marie PARANT Président, Nantes

*** Olivier Plus** , François NOCTON président, Creil

***Passeport pour l'espoir** , Madame SANNIER, présidente, Amiens

*** Phare avec Julie**, Frédérique JEINS Présidente, Eure

*** Le Roseau**, Michel ROUSSEAUX président, Madame CHALTE assistante sociale CHU, Reims

- * **Soleil ,Amis et Familles d’Enfants atteints de Leucémies ou de Tumeurs**, (A.F.E.L.T.) , Dominique CARTRON-LAUNAY, Nantes
- ***Soleil pour la vie**, Isabelle RUIZ, Présidente, Clermont- Ferrand
- ***Tom pouce pousse la moelle** (association oeuvrant contre la leucémie) , Alain CORDONNIER fondateur , Eure
- * **Jeunes solidarité cancer**, Damien DUBOIS fondateur , représentant à la CMUP de l’Inca, Marie Aude SEVAUX, présidente, Fanny GALLICIER, référente Ile de France

2) Auditions

- * **Pr Jean BADOUAL**, Président et **Béatrice OUDOT**, directrice, association l’Ecole à l’hôpital, Paris Ile de France
- * **Antoine CROUAN** directeur de la communication de l’Institut Gustave Roussy (IGR) Villejuif,
- * **Docteur Chantal DUMONT** et **Samir KHALFAOUI**, conseillers santé à la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires
- * **Françoise GALLAND**, directrice et co-fondatrice de l’Association Sparadrap, Paris
- * **Véronique KORMANN**, chargée de mission droit des personnes, Ligue nationale contre le cancer, Paris
- * **Mathieu PETITCLERC**, psychologue, Paris
- * **Fatima THEVENIN** parent, membre de l’association Ametist, Montpellier
- Dr Dominique VALTEAU** , chef du département de cancérologie de l’enfant et de l’adolescent et l’ensemble de son équipe, Institut Gustave Roussy, Villejuif

3) Espaces de rencontre et d’information

- * **Espace de rencontre et d’information** (ERI), hôpital de la Timone, Isabelle PASQUINI, accompagnateur en santé, Marseille
- * **Espace de rencontre et d’information** (ERI), animatrice, Poitiers
- * **Espace de rencontres et d’Information** de l’Hôtel Dieu, Stephen ROTH, responsable, Nantes
- * **Espace de Rencontres et d’Information** (ERI), Anne BRIDEL, Rennes

Annexes :

1) Montants des compléments de l'AEEH et de la majoration pour parent isolé au 1er janvier 2011.

Classement par catégorie	Montant du complément par catégorie	Majoration spécifique pour parent isolé
1ère catégorie :	94,81 €	Pas de majoration
2ème catégorie	256,78 €	51,36 €
3ème catégorie	363,44 €	71,11 €
4ème catégorie	563,21 €	225,17 €
5ème catégorie	719,80 €	288,38 €
6ème catégorie	1038,36 €	422,69 €

2) Catégories ouvrant droit au complément de l'AEEH

Catégorie 1	Le handicap entraîne, par sa nature ou sa gravité, des dépenses égales ou supérieures à 221, 22 € par mois
Catégorie 2	Le handicap de l'enfant contraint : Soit l'un des parents à réduire son activité professionnelle d'au moins 20 % par rapport à un temps plein Soit exige le recours à une tierce personne au moins 8 heures par semaine Soit entraîne des dépenses égales ou supérieures à 383,19 € par mois
Catégorie 3	Le handicap de l'enfant impose les alternatives suivantes : Contraint l'un des parents à réduire son activité professionnelle d'au moins 50 % par rapport à un temps plein, ou à recourir à une tierce personne au moins 20 heures par semaine Soit il contraint l'un des parents à réduire son activité professionnelle d'au moins 20 % par rapport à un temps plein, ou à recourir à une tierce personne au moins 8 heures par semaine, et entraîne d'autres dépenses égales ou supérieures à 233,07 € par mois Soit il entraîne des dépenses égales ou supérieures à 489,85€ par mois.
Catégorie 4	Le handicap de l'enfant impose les alternatives suivantes : Soit il contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une

	<p>tierce personne rémunérée à plein temps,</p> <p>Soit il contraint l'un des parents à réduire son activité professionnelle d'au moins 50 % par rapport à un temps plein, ou à recourir à une tierce personne au moins 20 heures par semaine, et entraîne d'autres dépenses égales ou supérieures à 326,18 € par mois</p> <p>Soit il contraint l'un des parents à réduire son activité professionnelle d'au moins 20 % par rapport à un temps plein, ou à recourir à une tierce personne au moins 8 heures par semaine, et entraîne d'autres dépenses égales ou supérieures à 432,85 € par mois</p> <p>Soit il entraîne des dépenses égales ou supérieures à 689,62 € par mois.</p>
Catégorie 5	<p>Le handicap de l'enfant contraint un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein et entraîne d'autres dépenses égales ou supérieures à 283,01 € par mois.</p>
Catégorie 6	<p>Le handicap de l'enfant contraint un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein et impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille.</p>

