

Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé

COLLECTION
GUIDES PATIENTS

LES CANCERS DE L'ENFANT

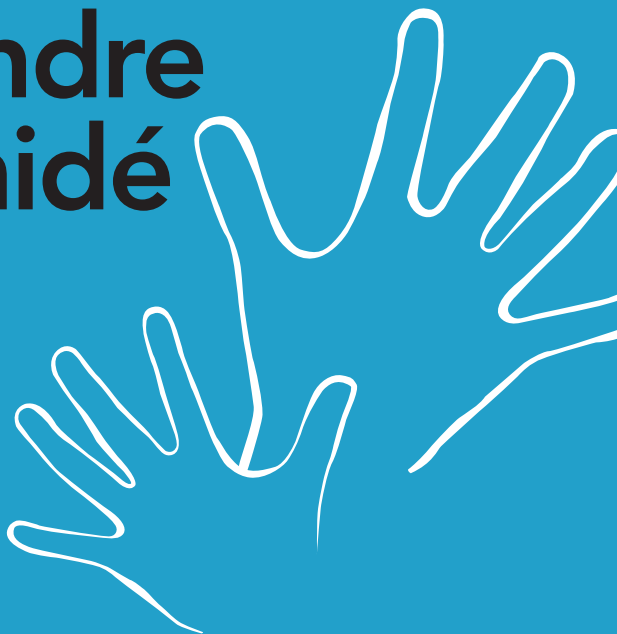
LE DIAGNOSTIC
ET LES TRAITEMENTS

APRÈS LES TRAITEMENTS

LE SOUTIEN
ET L'ACCOMPAGNEMENT

LA SCOLARITÉ

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL



L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence nationale sanitaire et scientifique chargée de coordonner la lutte contre le cancer en France.

La Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) est une société savante dédiée à l'oncologie et l'hématologie pédiatrique.

Le guide « Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé » est coédité par l'INCa et la SFCE, avec le soutien financier de la Ligue nationale contre le cancer. Il est protégé par les dispositions du Code de la propriété intellectuelle. Conformément à ses dispositions, sont autorisées, sous réserve de la mention de la source, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations. Pour toute autre utilisation, l'INCa centralise les demandes et est seul habilité à accorder une autorisation, sous réserve de l'obtention de l'accord écrit de la SFCE.



Mesure 7.13 :

Rendre accessible aux malades et aux proches
une information adaptée

Ce document doit être cité comme suit : © « Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé », collection Guides patients Cancer info, INCa-SFCE, mai 2014.



Apprendre que votre enfant est atteint d'un cancer est une épreuve très difficile qui entraîne des bouleversements dans la vie quotidienne de chacun des membres de votre famille. Cela peut avoir des retentissements sur divers plans : matériel, psychique, social ou spirituel. Il est important d'en être informé pour se préparer à ces difficultés.

Vous éprouverez sans doute, selon les moments et selon votre personnalité, de nombreuses émotions dont de la colère, de la culpabilité, de la peur ou un sentiment d'injustice. Tout cela est normal.

Votre enfant, lui, va être confronté, lors du diagnostic et lors des hospitalisations, à une séparation brutale de son milieu familial et scolaire habituel. Cette rupture peut être source d'angoisse. Il peut alors éprouver un sentiment d'abandon, d'isolement, de tristesse ou encore de culpabilité. Cela risque d'engendrer en lui, selon les moments, de l'incompréhension, de la révolte, de l'agressivité, de la peur devant l'inconnu ou la crainte de la douleur physique. Les émotions qu'il éprouve peuvent être très vives et l'inquiéter ; il est important pour lui de les partager.

Cette situation d'exception et le caractère contraignant des traitements justifient un soutien et un accompagnement de votre enfant et de votre famille, en vue de favoriser votre adaptation à cette « nouvelle vie ». L'accompagnement d'un enfant atteint d'un cancer, de ses parents et de ses proches prend en compte les aspects médicaux, psychologiques et sociofamiliaux ; de nombreuses personnes sont là pour vous aider.

Ce guide a été élaboré par un groupe de travail rassemblant des soignants et des représentants d'associations œuvrant autour de l'enfant atteint de cancer, d'associations de patients et d'anciens patients ayant eu un cancer dans l'enfance ou l'adolescence. La composition du groupe est présentée à la fin du document.

Il est conçu comme un outil de communication réciproque entre vous, votre enfant, le médecin et plus largement l'équipe. Ce texte a été rédigé pour vous permettre de disposer d'un document que vous pouvez lire à tête reposée et pour faciliter la discussion avec l'équipe qui prend en charge votre enfant. Il ne se substitue pas au nécessaire lien humain entre une équipe, l'enfant et sa famille ; il est une invitation à rechercher, créer et entretenir cette indispensable alliance.



Les informations que vous trouverez dans ce document vous aideront à informer votre enfant sur les questions qu'il se pose. Après l'avoir lu, vous pourrez juger utile de le lui donner, selon son âge et en particulier s'il s'agit d'un adolescent et s'il le désire. Le besoin de savoir et de comprendre peut être immense et doit être satisfait au quotidien par des explications franches et adaptées à son âge et à sa maturité, sur la nature de la maladie, les examens nécessaires, les méthodes de traitement, les effets secondaires, l'organisation nouvelle de sa vie. Ceci a pour objectif de lui permettre de « s'approprier » sa maladie et de s'y adapter au mieux.

Vous pouvez également souhaiter partager ces informations avec votre entourage afin de lui permettre de mieux appréhender ce que vous vivez.

Dans tous les cas, sachez que l'équipe et les médecins sont toujours à la disposition de votre enfant et à votre disposition pour répondre à vos questions. Nous espérons que les informations contenues dans ce guide vous aideront à mieux comprendre, non seulement la maladie, mais surtout les moyens à mettre en œuvre pour accompagner votre enfant sur le chemin de la guérison.





Sommaire

1. Les cancers de l'enfant	9
1.1 Avant-propos	9
1.2 Qu'est-ce qu'un cancer ?	10
1.3 Quels sont les différents types de cancer ?	11
1.4 Quand et comment débute un cancer chez un enfant ?	12
1.5 Y a-t-il des causes identifiées des cancers chez l'enfant ?	13
2. Le diagnostic et les traitements	15
2.1 Comment le diagnostic est-il établi ?	15
2.2 La prise en charge globale de votre enfant	17
2.3 La recherche et les nouveaux traitements	31
2.4 La prise en charge de la douleur	35
2.5 Les éventuelles complications du traitement et les moyens d'y remédier	37
3. Après les traitements	43
3.1 L'évolution de la maladie	43
3.2 Le suivi à long terme	47
4. Le soutien et l'accompagnement	49
4.1 Les intervenants auprès de votre enfant	49
4.2 Les autres familles	56
4.3 L'entourage familial de votre enfant	57
5. La scolarité	61
5.1 Avant-propos	61
5.2 La scolarité à l'hôpital	62
5.3 La scolarité à domicile	65
5.4 Le retour dans l'établissement scolaire d'origine	66



6. L'accompagnement social	71
6.1 Avant-propos	71
6.2 La prise en charge financière des soins	72
6.3 Les congés et les allocations existants	78
6.4 Les prestations supplémentaires ou aides exceptionnelles	87
6.5 L'hébergement pendant l'hospitalisation de votre enfant, les aides à domicile	88
7. Ressources utiles	91
7.1 Textes de référence	91
7.2 Sélection de ressources	93
7.3 Liste des abréviations	100
8. Glossaire	103
 Méthode et participants	 116





1. Les cancers de l'enfant

AVANT-PROPOS

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

QUELS SONT LES DIFFÉRENTS TYPES DE CANCER ?

QUAND ET COMMENT DÉBUTE UN CANCER CHEZ UN ENFANT ?

Y A-T-IL DES CAUSES IDENTIFIÉES DES CANCERS CHEZ L'ENFANT ?

1.1. AVANT-PROPOS

Le cancer* chez l'enfant est une maladie rare qui représente, dans les pays développés, 1 à 2 % de l'ensemble des cancers. On dénombre près de 2500 nouveaux cas chaque année en France, dont la moitié chez l'enfant de moins de 5 ans et 700 chez les jeunes de 15 à 18 ans. Certaines formes de cancers sont spécifiques à l'enfant et, inversement, la plupart des cancers de l'adulte n'existent pas chez l'enfant.

Si quelques facteurs favorisant le développement du cancer ont été clairement identifiés chez l'adulte (alcool, tabac, produits toxiques, virus, etc.), une cause est très rarement identifiée chez l'enfant.

En termes de traitements, des progrès considérables ont été enregistrés au cours des dernières décennies, permettant aujourd'hui de guérir quatre enfants sur cinq en moyenne, ce chiffre variant bien entendu selon le type et l'étendue du cancer au moment du diagnostic. Ces progrès sont dus essentiellement à l'introduction de chimiothérapies de plus en plus efficaces, à des collaborations entre différents spécialistes impliqués dans la prise en charge thérapeutique et à une harmonisation des procédures de traitement à l'échelon national et également international. La recherche médicale fait partie intégrante des traitements et constitue la clé de voûte des progrès constatés. La préoccupation des spécialistes est d'optimiser les stratégies thérapeutiques afin de guérir plus d'enfants et, si possible, les guérir sans séquelles.

* Tous les mots signalés par un astérisque sont définis dans le glossaire en fin de guide

1.2. QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

On parle souvent du cancer comme s'il s'agissait d'une seule et même maladie. Or il existe en réalité différentes formes de cancers. Chacune d'elles possède un nom et un traitement spécifiques. Les probabilités de contrôler la maladie ou de la guérir complètement sont différentes pour chaque type de cancer.

Pour simplifier, nous emploierons parfois le mot « cancer » comme terme général désignant les différents types de cancer.

Le corps humain est composé de milliards de cellules*. Au cœur des cellules, les gènes contiennent l'information nécessaire à leur fonctionnement et en déterminent un certain nombre de caractéristiques. Chaque cellule naît, se multiplie en donnant naissance à de nouvelles cellules, puis meurt. Les gènes et l'ensemble des informations qu'ils contiennent sont transmis aux cellules descendantes.

Il arrive que certains gènes présentent des anomalies qu'on appelle des mutations ; le programme de fonctionnement de la cellule peut alors être dérégulé et celle-ci peut se comporter de façon anormale. Soit ces anomalies sont réparées, soit elles induisent la mort spontanée des cellules. Mais parfois, il arrive que ces cellules survivent.

Un cancer, c'est cela : une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et la transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive.

Ces anomalies des gènes à l'intérieur des cellules cancéreuses ne signifient pas que le cancer est héréditaire. Le plus souvent en effet, elles ne sont pas transmises par les parents mais acquises après la naissance.

Le point de départ de la prolifération des cellules cancéreuses peut être la moelle osseuse* – il s'agit alors d'une leucémie* –, un autre organe ou tissu*, on parle alors de tumeur* cancéreuse ou de tumeur maligne* (ou encore appelée tumeur solide).

Dans ce texte, le mot tumeur signifie toujours tumeur cancéreuse ou prise en charge par un traitement anticancéreux.

Les métastases* sont dues au passage des cellules cancéreuses dans le sang* et les vaisseaux lymphatiques*, ce qui leur permet de se fixer et de se multiplier à distance de l'organe ou du tissu d'origine.

Les cancers n'ont pas tous la même gravité et certains nécessitent des traitements plus lourds que d'autres. Quel que soit le cancer dont il est atteint, il existe toujours pour un enfant donné des chances de guérison.

1.3. QUELS SONT LES DIFFÉRENTS TYPES DE CANCER ?

En France, comme en Europe et aux États-Unis, les cancers les plus courants chez les enfants sont les leucémies, les tumeurs cérébrales et les lymphomes*.

Chez les jeunes (15-18 ans), les cancers les plus fréquents sont les lymphomes, les leucémies et le cancer de la thyroïde.



La moitié des cancers de l'enfant survient avant l'âge de 5 ans, parfois dès la naissance. La nature des cancers varie avec l'âge.

PRINCIPAUX CANCERS RENCONTRÉS CHEZ L'ENFANT

Types de cancers	Organe ou tissu d'origine
Leucémie	Moelle osseuse et sang
Lymphome	Ganglions* et système lymphatique*
Néphroblastome*	Reins
Neuroblastome*	Glandes surrénales* et système nerveux sympathique*
Ostéosarcome*, tumeur d'Ewing	Os
Rhabdomyosarcomes* et autres sarcomes* des parties molles	Muscles et tissus de soutien
Rétinoblastome*	Rétine
Tumeur cérébrale (système nerveux central*)	Cerveau et moelle épinière*
Autres tumeurs	Ovaires, testicules, thyroïde, etc.

1.4. QUAND ET COMMENT DÉBUTE UN CANCER CHEZ UN ENFANT ?

Les signes d'appel sont variables et souvent trompeurs, car ils peuvent s'observer au cours de maladies bénignes*, fréquentes chez l'enfant. C'est la persistance de symptômes qui conduit le médecin traitant ou le pédiatre à faire pratiquer des examens complémentaires biologiques ou radiologiques. Ces symptômes peuvent être une pâleur, de la fatigue, de la fièvre, une perte d'appétit, des douleurs osseuses ou articulaires, des hématomes, des douleurs abdominales, des maux de tête, un déficit visuel, des troubles de la marche, des chutes, un torticolis, des vomissements répétés...

Le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic d'un cancer varie selon le type de cancer et l'organe ou le tissu d'origine. Il peut être de quelques jours à plusieurs mois. Les parents craignent souvent d'avoir perdu du temps, or les chances de guérison sont essentiellement liées aux caractéristiques spécifiques de la maladie.

1.5. Y A-T-IL DES CAUSES IDENTIFIÉES DES CANCERS CHEZ L'ENFANT ?

La recherche a permis de mieux connaître les mécanismes de la cancérogenèse, c'est-à-dire les étapes de transformation d'une cellule normale en une cellule cancéreuse, mais les causes sont très mal connues et personne ne sait vraiment pourquoi un enfant développe un cancer. C'est sans doute pourquoi les parents craignent souvent d'avoir transmis une prédisposition génétique* au cancer ou d'avoir exposé leur enfant, pendant la grossesse ou après sa naissance, à une cause extérieure ayant provoqué un cancer (mode de vie, hygiène, régime alimentaire, ordinateur, téléphone mobile, pollution, etc.).

Le rôle des facteurs environnementaux dans la survenue d'un cancer chez l'enfant fait l'objet d'études. Les données actuelles sont encore fragmentaires et leur interprétation est souvent difficile. Des résultats d'études en cours au niveau national et international sont très régulièrement publiés. À ce jour, il n'y a pas de données scientifiques solides et argumentées permettant d'incriminer un ou des facteurs environnementaux dans la survenue d'un cancer chez l'enfant.

Ces recherches se poursuivent et pourront permettre d'améliorer les connaissances sur le rôle éventuel de ces facteurs environnementaux.

Le rôle de facteurs génétiques est faible (environ 5 % des cas). Le rétinoblastome toutefois, peut être d'origine héréditaire dans un certain nombre de cas. Certaines anomalies constitutionnelles, c'est-à-dire des anomalies génétiques présentes dans toutes les cellules de l'organisme, sont associées à une fréquence accrue de cancers; ainsi la trisomie 21 est une maladie génétique qui augmente le risque de leucémie. Le risque de survenue d'un cancer chez les autres enfants de la famille (ses frères et sœurs), ou chez les descendants d'un enfant guéri n'est pas plus élevé que dans l'ensemble de la population.

Les parents s'interrogent souvent sur le lien entre le cancer de leur enfant et d'éventuelles causes psychologiques. Les études actuelles ne montrent pas de lien entre le stress ou les traumatismes psychologiques et la survenue de cancers.

Il faut rappeler que l'origine du développement d'un cancer est souvent liée à plusieurs facteurs, ce qui rend difficile leur identification et la détermination de leur rôle.

Le cancer n'est pas une maladie infectieuse ; il n'est donc pas contagieux.



"L'ennui" Laura 12 ans

2. Le diagnostic et les traitements

COMMENT LE DIAGNOSTIC EST-IL ÉTABLI ?

LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE VOTRE ENFANT

LA RECHERCHE ET LES NOUVEAUX TRAITEMENTS

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

LES ÉVENTUELLES COMPLICATIONS DU TRAITEMENT ET LES MOYENS

D'Y REMÉDIER

2.1. COMMENT LE DIAGNOSTIC EST-IL ÉTABLI ?

Une fois le diagnostic évoqué, des examens spécifiques sont réalisés pour connaître le type et l'étendue de la maladie.

Le diagnostic de leucémie* est établi par l'examen des cellules* sanguines et de la moelle osseuse* prélevée par ponction* (myélogramme*). Il est souvent suspecté à la suite d'une simple analyse de sang* (numération formule sanguine, abrégée en NFS).

En cas de tumeur*, le diagnostic nécessite la plupart du temps une biopsie*, c'est-à-dire le prélèvement d'un fragment de la tumeur, sous anesthésie*, pour l'analyser.

Dans le cas des tumeurs cérébrales, une opération est parfois nécessaire d'emblée, car la tumeur peut représenter un risque immédiat pour le fonctionnement du cerveau.

Le délai pour obtenir le diagnostic précis pour votre enfant est de plusieurs jours. Le prélèvement tumoral est souvent analysé par plusieurs experts, ce qui permet une confirmation du diagnostic. L'étape du diagnostic peut sembler longue, mais un bilan précis est indispensable pour proposer à votre enfant le traitement le mieux adapté.

Ce bilan a pour objectifs :

- d'évaluer l'état général de votre enfant avant la mise en œuvre d'un traitement ;
- de préciser les dimensions et l'extension locale de la tumeur (localisation précise, site d'origine, contacts avec les organes de voisinage) ;

- de rechercher d'éventuelles métastases*, c'est-à-dire des cellules cancéreuses à distance du lieu d'origine du cancer ; cette recherche est appelée bilan d'extension ;
- d'analyser le liquide protégeant le système nerveux (liquide céphalo-rachidien* prélevé par ponction lombaire* pour certaines leucémies).

Selon le type de cancer, le bilan peut comporter les examens suivants :

- des examens d'imagerie : radiographie, échographie*, scanner*, TEP* (tomographie par émission de positons), IRM* (imagerie par résonance magnétique), scintigraphie* ;
- des ponctions ou biopsies : ganglion(s)*, moelle osseuse, liquide d'épanchement dans la plèvre* (pleurésie) ou l'abdomen (ascite), liquide céphalorachidien (ponction lombaire)...
- une étude des fonctions du cœur, des reins, du foie, des poumons, la recherche d'une éventuelle infection...

Ces examens peuvent être renouvelés au cours du traitement pour évaluer son efficacité et sa tolérance, c'est-à-dire la façon dont il est supporté par l'organisme de votre enfant.

LA CONSULTATION D'ONCOGÉNÉTIQUE : UNE ÉTAPE PARFOIS PROPOSÉE LORS DU BILAN DIAGNOSTIQUE

Une consultation d'oncogénétique est parfois proposée lorsqu'une prédisposition génétique* au cancer est suspectée. Il s'agit d'une consultation avec un oncogénéticien, un médecin spécialiste de l'étude des mutations* qui peuvent concerner certains gènes* et favoriser le développement de cancers. On appelle ces gènes, gènes de prédisposition au cancer.

L'oncogénéticien évalue le risque génétique en recueillant les informations médicales de l'enfant et en reconstituant l'histoire personnelle et familiale. Il peut proposer, dans de rares cas, de réaliser un test génétique (à partir d'une prise de sang). Cela permet, le cas échéant, de proposer une prise en charge adaptée.

Souvent, la consultation n'aboutira à aucun examen, car la plupart des cancers de l'enfant ne rentrent pas dans le cadre d'une prédisposition génétique connue.

2.2. LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE VOTRE ENFANT

L'objectif est d'obtenir la guérison de votre enfant avec le minimum de risques à court, moyen et long termes tout en préservant au mieux sa qualité de vie pendant et après les traitements.

Dans ce but, votre enfant est pris en charge par une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans les cancers de l'enfant, leurs traitements et leur suivi.

Cette pluridisciplinarité repose sur :

- l'implication de professionnels de différents domaines : médical, social, éducatif, psychologique, etc. ;
- dans le domaine médical, l'implication de plusieurs médecins de spécialités différentes qui interviennent dans le diagnostic et le choix du traitement, notamment dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire* (RCP) ;
- des relations constantes entre l'hôpital et les soignants proches du domicile.

Les équipes entretiennent par ailleurs des liens étroits avec d'autres équipes nationales et internationales de cancérologie* pédiatrique pour définir les meilleurs traitements.

La prise en charge de votre enfant est globale et ne se limite pas aux traitements spécifiques du cancer. Des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires pour limiter les conséquences de la maladie et de ses traitements. Ces soins, souvent appelés soins de support, sont assurés par l'équipe qui prend en charge votre enfant et, selon ses besoins, par d'autres professionnels spécialisés.

Les soins de support comprennent notamment :

- la prise en charge des effets secondaires des traitements (nausées, vomissements, fatigue...);
- l'évaluation et le traitement de la douleur, qu'elle soit due au cancer ou aux traitements du cancer (douleur consécutive à une chirurgie par exemple);
- la possibilité pour votre enfant et les autres membres de votre famille de rencontrer un psychologue;

- la possibilité pour votre enfant d'être suivi par une diététicienne ;
- la possibilité de rencontrer une assistante sociale pour vous informer et vous aider dans vos démarches administratives.

Les soins de support font partie intégrante de la prise en charge de votre enfant. Ils ne sont ni secondaires, ni optionnels. Ils visent à lui assurer la meilleure qualité de vie possible. N'hésitez pas à parler au médecin et aux autres membres de l'équipe de la façon dont votre enfant et toute votre famille vivez la maladie et les traitements. Cela leur permet de lui apporter les soins et soutiens nécessaires, et de vous orienter au mieux vers les professionnels concernés.

L'accueil, l'écoute, l'information et l'accompagnement de la famille font également partie de cette prise en charge globale.

Pour plus d'information, voir « Sélection de ressources, Ressources documentaires », page 93.

Comment est décidé le plan de traitement ?

Le plan de traitement (appelé aussi schéma de traitement) décrit le traitement détaillé proposé à votre enfant en fonction du bilan diagnostique.

Les plans de traitement sont fondés sur des recommandations de bonnes pratiques établies selon l'état actuel des connaissances scientifiques.

Ils sont appliqués à l'échelon national et, de plus en plus, à l'échelon international. Ceci veut dire que, quel que soit l'endroit où votre enfant est pris en charge, la qualité des soins est garantie.

La proposition de plan de traitement est obligatoirement discutée notamment lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire* (RCP) interrégionale entre les pédiatres, les radiologues, les radiothérapeutes, les chirurgiens, les anatomopathologistes, etc. Comme prévu dans le cadre du dispositif d'annonce*, elle vous est présentée et expliquée par le médecin qui prend en charge votre enfant ; il vous explique les caractéristiques de sa maladie, les traitements proposés, les bénéfices attendus et les effets secondaires possibles. La proposition de traitement est ensuite consignée dans un document écrit, le programme

personnalisé de soins (PPS), qui vous est remis. Un exemplaire est également transmis au médecin traitant de votre enfant.

Le plan de traitement est adapté en permanence de façon personnalisée à la situation de votre enfant, selon sa maladie et son état de santé, par son médecin en concertation avec l'équipe.

INFORMATION COMPLÉMENTAIRE

Il peut arriver que le cancer de votre enfant soit très rare ou encore qu'il résiste aux traitements antérieurement proposés. Face à ces situations, un essai clinique* peut être proposé pour votre enfant. S'il n'existe pas d'essai clinique en cours correspondant à sa maladie ou si vous ne souhaitez pas que votre enfant y participe, il peut arriver qu'un traitement qui ne dispose pas encore d'une autorisation de mise sur le marché* pour cette pathologie lui soit proposé ⁽¹⁾. C'est une situation qui n'est pas rare en cancérologie et en particulier pour les cancers des enfants. Quoi qu'il en soit, tout nouveau plan de traitement doit être discuté de façon collégiale dans le cadre d'une RCP. La proposition retenue, quelles que soient les modalités de traitement envisagées, doit être argumentée dans le compte rendu de la RCP intégré au dossier médical de votre enfant. Le médecin de votre enfant vous donnera toutes les explications justifiant la proposition. Un dialogue sincère et ouvert avec le médecin de votre enfant et plus largement l'équipe soignante vous permettra de comprendre les enjeux et de prendre une décision en concertation avec le médecin, en associant votre enfant selon son âge et à sa mesure.

(1) conformément à l'article L.5121-12-1 du Code de la santé publique instauré par la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé qui prévoit qu'un médecin peut prescrire un médicament n'ayant pas l'autorisation de mise sur le marché pour une maladie donnée s'il le juge indispensable, au regard des données acquises de la science pour améliorer ou stabiliser l'état clinique du patient. Dans ce cadre, le médecin doit informer le patient que la prescription du médicament n'est pas conforme à son autorisation de mise sur le marché, de l'absence d'alternative médicamenteuse appropriée, des risques encourus et des contraintes et des bénéfices susceptibles d'être apportés par le médicament et porte sur l'ordonnance la mention : « Prescription hors autorisation de mise sur le marché ». Pour les médicaments achetés en pharmacie, il informe le patient sur les conditions de prise en charge par l'Assurance maladie, de la spécialité pharmaceutique prescrite. Il motive sa prescription dans le dossier médical du patient.

Les méthodes de traitement

La chirurgie

La chirurgie est un traitement majeur de la plupart des tumeurs. L'intervention vise à enlever la tumeur (on parle d'exérèse ou d'ablation complète de la tumeur). Elle peut être le seul traitement réalisé ou être suivie d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie. Elle peut aussi parfois être précédée d'une chimiothérapie en vue de réduire la taille de la tumeur et de faciliter l'intervention. Des actes chirurgicaux successifs peuvent être nécessaires lors du diagnostic, puis pendant le traitement, voire plus tard pour corriger d'éventuels handicaps fonctionnels ou esthétiques.

La radiothérapie

La radiothérapie est un traitement qui consiste à exposer les cellules cancéreuses à des rayons pour les détruire.

La radiothérapie est parfois nécessaire pour traiter certaines tumeurs en vue d'assurer un meilleur contrôle local, ou parce que la nature agressive de la tumeur indique que l'ablation chirurgicale ne sera pas suffisante.

Les rayons en eux-mêmes ne sont pas douloureux, mais ils peuvent provoquer des effets secondaires, parfois plusieurs semaines après la radiothérapie. Ceux-ci dépendent de la dose de rayons délivrée, du volume irradié et de l'âge de l'enfant.

La chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement utilisant des médicaments ayant pour but de détruire les cellules cancéreuses dans l'ensemble du corps. Il existe de nombreux médicaments de chimiothérapie, différents selon les types de cancer et souvent associés entre eux pour augmenter l'efficacité du traitement.

La chimiothérapie joue un rôle majeur chez l'enfant. C'est le traitement principal des leucémies et de certains lymphomes* ; c'est un traitement complémentaire de la chirurgie ou de la radiothérapie dans les autres cancers.

Elle est administrée par voie intraveineuse, intrarachidienne (c'est-à-dire dans le canal de la colonne vertébrale appelé canal rachidien), sous-cutanée, intramusculaire ou orale. Son administration par voie intraveineuse

est largement facilitée par la mise en place précoce d'un cathéter (voir l'encadré ci-après).

La fréquence, les intervalles, les doses et la durée de délivrance des médicaments sont déterminés dans le cadre du plan de traitement en fonction de leur efficacité et de leur tolérance. Les médicaments de chimiothérapie agissent sur les cellules cancéreuses, mais également sur certaines cellules saines, ce qui peut provoquer des effets secondaires.

LE CATHÉTER

Un cathéter, parfois abrégé en « cathé », est un tuyau souple et fin introduit dans une grosse veine, le plus souvent à la base du cou, afin d'y injecter des médicaments ou tout autre produit. Il permet également d'effectuer des prises de sang. Un cathéter diminue le risque d'abîmer les veines et facilite les perfusions* de chimiothérapie. Il améliore le confort de l'enfant qui n'a pas besoin de subir une piqure à chaque injection.

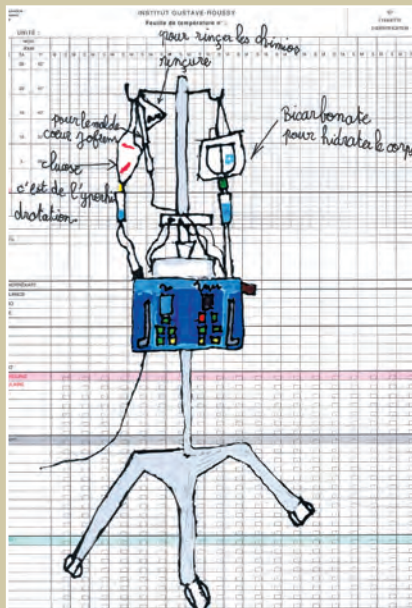
Il est posé, sous anesthésie générale, par l'anesthésiste ou le chirurgien.

On distingue deux types de cathéters en fonction du système par lequel sont réalisées les injections : elles se font par un embout, fermé par un capuchon, qui ressort à travers la peau ou par l'intermédiaire d'un petit réservoir placé juste sous la peau ; on parle dans ce cas de cathéter à site d'injection implantable ou port-a-cath® ou PAC.

Le choix du matériel à mettre en place dépend du type de chimiothérapie, de sa durée et de l'âge de l'enfant.

La pose, l'utilisation et la surveillance répondent à des règles strictes. Il arrive parfois qu'un changement de cathéter soit nécessaire en cas de complications (une infection ou une obstruction par exemple).

Pour plus d'information, voir « Sélection de ressources, Ressources documentaires, Le cathéter », page 94.





La corticothérapie (cortisone et ses dérivés) est un traitement associé à la chimiothérapie dans le traitement de certains cancers. Elle peut aussi servir pour traiter ou prévenir certains effets secondaires (vomissements par exemple).

En fonction du plan de traitement qui est proposé à votre enfant, le médecin vous indiquera les effets secondaires qui peuvent survenir et il vous informera des moyens d'y faire face. Les effets secondaires des traitements sont abordés dans le chapitre « Les éventuelles complications du traitement et les moyens d'y remédier », page 37.

Les greffes de cellules souches hématopoïétiques

Les cellules souches hématopoïétiques sont fabriquées par la moelle osseuse et sont à l'origine des différentes cellules du sang : les globules rouges*, les globules blancs* et les plaquettes*.

Dans certains cas, on peut proposer un traitement avec greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Les cellules souches greffées proviennent soit d'un prélèvement de moelle osseuse (elles s'appellent alors cellules souches médullaires),

soit d'un prélèvement dans le sang (dans ce cas on parle de cellules souches périphériques). Les cellules souches étant en faible nombre dans le sang, on utilise quelques jours avant le prélèvement un médicament qui stimule la moelle osseuse et fait migrer les cellules souches dans le sang. Les cellules souches greffées peuvent également parfois venir du sang placentaire*, appelé aussi sang de cordon.

Selon la nature et l'évolution de la maladie, le médecin peut être amené à proposer soit une allogreffe (les cellules souches hématopoïétiques proviennent d'un donneur), soit une autogreffe (les cellules souches hématopoïétiques proviennent alors du patient lui-même).

QU'EST-CE QUE LA MOELLE OSSEUSE ?

La moelle osseuse est un tissu* contenu dans tous les os du corps. C'est le lieu où sont fabriquées les cellules souches hématopoïétiques capables de se multiplier et de se différencier en globules rouges, globules blancs et plaquettes :

- les globules rouges sont chargés du transport de l'oxygène dans les tissus ;
- les globules blancs participent à la défense contre les infections. Il en existe plusieurs sortes dont les polynucléaires neutrophiles* et les lymphocytes* (eux-mêmes de divers types) ;
- les plaquettes contribuent à la coagulation du sang.

Attention !

Il ne faut pas confondre la moelle osseuse et la moelle épinière ; cette dernière est le prolongement du système nerveux central* à l'intérieur de la colonne vertébrale.

Si une greffe est proposée pour votre enfant, le médecin vous donnera tous les renseignements nécessaires.

Pour plus d'information sur l'allogreffe, vous pouvez consulter le livret « Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle ». Il existe aussi le livret « Greffe de cellules souches hématopoïétiques » qui propose des informations spécifiques pour les adolescents et jeunes adultes (voir « Sélection de ressources, Ressources documentaires, La greffe de moelle osseuse et de cellules souches hématopoïétiques », page 94).

Les nouvelles pistes de traitement

La recherche progresse sans cesse et de nouveaux traitements sont progressivement intégrés dans la prise en charge.

Elle permet notamment de disposer de nouveaux médicaments pour faciliter la destruction des cellules cancéreuses ou en modifier le fonctionnement, par exemple :

- en stimulant les moyens de défense de l'organisme ; c'est le principe de l'immunothérapie ;
- en empêchant l'angiogénèse, c'est-à-dire le développement des vaisseaux anormaux qui alimentent la tumeur et lui permettent de se développer ; c'est le principe des thérapies antiangiogéniques ;
- en ciblant directement un mécanisme spécifique impliqué dans la multiplication incontrôlée des cellules cancéreuses et la croissance de la tumeur ; c'est le principe des thérapies ciblées.

THÉRAPIES CIBLÉES : ENJEUX ET ESPOIRS DE LA RECHERCHE SUR CETTE NOUVELLE VOIE THÉRAPEUTIQUE

Les thérapies ciblées sont des médicaments dirigés spécifiquement contre des anomalies de la cellule qui l'ont rendue cancéreuse. Il s'agit de modifications très précises au niveau des gènes de la cellule cancéreuse. Les enjeux de la recherche sur cette nouvelle voie thérapeutique sont donc tout d'abord d'identifier ces anomalies, de mettre au point des médicaments ciblés contre elles, mais aussi de développer des techniques qui permettent de les identifier chez les patients. Ainsi, lorsqu'une anomalie connue sera retrouvée dans les cellules cancéreuses d'un patient, il pourra recevoir la thérapie ciblée contre cette anomalie. Ces nouveaux médicaments pourraient ainsi permettre d'optimiser le choix du traitement en proposant les médicaments les mieux adaptés aux caractéristiques des cellules de la tumeur du patient et donc les plus efficaces pour lui.

Ces nouvelles thérapies entrent le plus souvent dans le cadre d'un essai clinique*.

Si l'un de ces nouveaux traitements peut convenir à votre enfant, le médecin vous en informera.

Les lieux de traitement

La prise en charge initiale

Le diagnostic et la mise en place du plan de traitement nécessitent une hospitalisation initiale de votre enfant dans un centre spécialisé en cancérologie pédiatrique (appelé aussi centre de référence).

Il existait en France des centres identifiés en 2004-2005 par les Agences régionales de l'hospitalisation. Depuis 2009, ils font partie du dispositif d'autorisation de l'activité du traitement du cancer. Ces centres répondent donc à des critères de qualité généraux et spécifiques pour la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancer. Les critères d'agrément ainsi que la liste des établissements autorisés par région sont disponibles sur le site de l'Institut national du cancer : www.e-cancer.fr

Chaque centre spécialisé est rattaché depuis 2010 à l'une des sept organisations hospitalières interrégionales de recours en cancérologie pédiatrique dont l'objectif est de garantir la qualité et l'égalité d'accès aux soins. Cela se traduit notamment par l'organisation systématique d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) au niveau interrégional, lors de laquelle est étudié le dossier de chaque patient de moins de 18 ans pris en charge dans les centres spécialisés de la zone géographique concernée.

Le centre spécialisé coordonne aussi la prise en charge de votre enfant dans le cadre d'un réseau de soins ou réseau de cancérologie pédiatrique (voir l'encadré page 28) et détermine les modalités d'hospitalisation de votre enfant :

- votre enfant peut être accueilli dans le centre spécialisé en hospitalisation complète, c'est-à-dire qu'il y dort au moins une nuit. Selon les risques infectieux encourus, il est en secteur ouvert (également appelé conventionnel) ou en secteur protégé (également appelé stérile);
- votre enfant peut aussi être accueilli en hospitalisation de jour : il vient dans la journée et repart le soir. On effectue, en hospitalisation de jour, certaines chimiothérapies ou des actes qui ne nécessitent pas que votre enfant reste à l'hôpital la nuit (bilans, examens radiologiques, transfusions*...).

La visite des différents secteurs du service est souhaitable au début de l'hospitalisation pour faciliter votre adaptation et celle de votre enfant. Parlez-en avec l'équipe, si cela ne vous était pas proposé.

Certains traitements ne sont appliqués que dans quelques centres en France. Le médecin vous informera si un traitement utile au contrôle de la maladie de votre enfant nécessite son déplacement dans un autre centre spécialisé.

Vous pourrez constater parfois certaines différences entre les équipes dans les pratiques de soins telles que la prévention des infections, les techniques d'alimentation complémentaire, l'hygiène, etc. Ces nuances montrent que, dans ces domaines, plusieurs façons de faire donnent des résultats identiques. Si votre enfant change de centre ou de service, ou si vous discutez avec des parents dont l'enfant est dans un autre centre, cela peut parfois vous paraître étrange ou déroutant. N'hésitez pas à en parler avec le médecin.

Si votre enfant est âgé de 16 à 18 ans, il peut se voir proposer une prise en charge au sein d'un service pour adultes ou d'une unité pour adolescents et jeunes adultes (AJA). L'orientation vers ces services est discutée en réunion de concertation pluridisciplinaire, à laquelle participent les cancérologues pédiatres des centres spécialisés, ainsi que des cancérologues du service d'adultes afin de déterminer le traitement adapté à l'âge de votre enfant. Cette orientation nécessite l'accord explicite de votre enfant et le vôtre. Ces services pour adultes respectent les critères de qualité de prise en charge appliqués en pédiatrie (prise en charge psychologique adaptée, continuité de la scolarité, accès à une stratégie de préservation de la fertilité...).

La prise en charge de proximité

Après la phase aiguë de la maladie, le centre spécialisé, en lien avec le réseau de soins de votre région, peut vous proposer de poursuivre les soins ou traitements au plus près de chez vous, lorsque cela est possible dans votre région.

Ceux-ci peuvent s'effectuer :

- **au sein d'un centre hospitalier de proximité**

Les traitements qui y sont réalisés s'effectuent généralement en hospitalisation de jour. Votre enfant pourra y recevoir certaines cures de chimiothérapie ou des traitements complémentaires. Ces centres hospitaliers de proximité peuvent également assurer la surveillance de votre enfant, après la maladie.

- **à votre domicile**

Des professionnels libéraux (médecin généraliste, pédiatre, infirmière, kinésithérapeute) peuvent intervenir au domicile. Ils le font souvent en collaboration avec des prestataires de santé à domicile, essentiellement pour fournir le matériel nécessaire aux soins. En liaison régulière avec l'équipe hospitalière du centre spécialisé, ils assurent certains soins ne nécessitant pas une hospitalisation complète ou de jour. Ils sont attentifs à aider la famille dans les moments difficiles. Cette interface domicile-hôpital est souvent coordonnée par les réseaux de soins (voir encadré page suivante).

Dans certains départements, il existe également des structures d'hospitalisation à domicile* (HAD) qui assurent les soins médicaux et paramédicaux prescrits par le médecin du centre spécialisé.

L'équipe du centre spécialisé se concerta régulièrement avec les professionnels des centres hospitaliers de proximité, les professionnels libéraux et, s'il y a lieu, les professionnels de l'hospitalisation à domicile afin de mettre en œuvre des pratiques communes de soin pour votre enfant (manipulation du cathéter, préparation et surveillance de la chimiothérapie, connaissance des complications possibles, prise en charge de la douleur). Toutefois, il peut exister des différences dans les façons de faire par rapport au centre spécialisé de cancérologie pédiatrique. Parlez-en avec l'équipe qui vous accueille et avec le médecin référent de votre enfant si vous le souhaitez.

Des cahiers de liaison sont souvent proposés par l'équipe du centre spécialisé et permettent d'avoir une continuité de transmission de l'information sur la prise en charge de votre enfant, entre les différents professionnels qui interviennent auprès de lui.

LES RÉSEAUX DE SOINS

Les réseaux de soins en cancérologie pédiatrique sont des organisations qui regroupent l'ensemble des établissements de santé (centres spécialisés, centres hospitaliers de proximité, structures d'hospitalisation à domicile, soins de suite et de réadaptation) et des professionnels libéraux de votre région dont le médecin généraliste et le pédiatre, qui peuvent intervenir dans la prise en charge de votre enfant et permettent d'assurer la continuité de ses soins. Les réseaux ont notamment pour mission de rédiger des procédures communes de soins, d'organiser la prise en charge à domicile, de former les infirmières aux soins spécifiques au cancer, etc. Ces réseaux travaillent chaque fois que possible en collaboration avec les associations de parents et de proches s'il en existe localement et selon leurs activités.

Interrogez l'équipe qui prend en charge votre enfant pour savoir si un réseau existe dans votre région.

Qui nous informe ?

L'annonce de la maladie

Le médecin référent, responsable de la prise en charge globale de votre enfant, vous informe, vous et votre enfant, du diagnostic et de la proposition de traitement définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire, ainsi que des éléments du pronostic* si vous le souhaitez.

Cette information s'inscrit dans le cadre d'un dispositif instauré dans tous les établissements assurant la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer, appelé dispositif d'annonce. Ce dispositif vise à permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de la maladie.

Outre le temps d'échange avec le médecin, une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent une infirmière, vous est proposée. Vous pouvez ainsi revenir sur les informations qui vous ont été données par le médecin, vous les faire expliquer à nouveau ou poser d'autres questions. L'infirmière évalue aussi les besoins de votre enfant et de votre famille en soins et soutiens complémentaires (sur le plan social, psychologique ou scolaire par exemple) et vous oriente si nécessaire vers les professionnels concernés.

Au cours des traitements

Des entretiens réguliers vous permettront peu à peu de surmonter la période initiale de choc, de préciser vos questions et de mieux intégrer les réponses. N'hésitez jamais à poser des questions, à demander un nouvel entretien.

Les dossiers des malades hospitalisés font l'objet de discussions régulières par l'ensemble de l'équipe. C'est pourquoi, en l'absence du médecin référent de votre enfant, un médecin de garde ou un autre médecin de l'équipe peut également vous informer. Les infirmières peuvent aussi vous donner certains renseignements ou transmettre vos questions.

Comment parler à mon enfant ?

En accord avec vous, le médecin informe votre enfant ou adolescent sur sa maladie, les examens nécessaires, les étapes de son traitement, les hospitalisations à prévoir et les éventuels effets secondaires. Ces informations sont adaptées à son âge, à sa maturité et à ce qu'il peut entendre à tel ou tel moment de son parcours.

Votre enfant a besoin de vous et il est important que vous lui parliez quel que soit son âge. Parlez-lui avec douceur et franchise. Aidez-le à exprimer ce qu'il ressent.

Laissez sa colère s'exprimer si cela survient. Relayez au médecin ou à l'infirmière ses questions s'il le souhaite. Ne l'infantilisez pas, parlez-lui et écoutez-le comme vous le faisiez avant la survenue de la maladie. Les relations parents-enfant peuvent être « bousculées » par la maladie, mais le maintien de vos repères éducatifs sera rassurant pour votre enfant.

Vous pouvez solliciter les psychologues ou pédopsychiatres du service pour réfléchir à la meilleure façon d'aborder ces informations avec votre enfant.

Selon son âge, et notamment s'il est adolescent ou jeune adulte, il peut souhaiter à certains moments parler seul avec son médecin ou avec une personne de son choix au sein de l'équipe soignante. Il peut aussi souhaiter lire de la documentation à propos du cancer et de l'hospitalisation (voir « Sélection de ressources, Ressources documentaires, Pour les adolescents et jeunes majeurs », page 93).

Tout est mis en œuvre pour que les décisions thérapeutiques soient prises et appliquées dans un climat de confiance réciproque entre votre enfant, vous et l'équipe soignante.

Si votre enfant atteint sa majorité pendant les traitements, il peut choisir une personne de confiance. En effet, toute personne majeure peut désigner, si elle le souhaite, une personne de confiance pour l'accompagner lors des entretiens médicaux, l'aider dans ses décisions et être consultée si elle se trouvait dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. La personne de confiance appartient ou non à la famille. À tout moment, ce choix peut être modifié.

J'ai des questions, des doutes, des inquiétudes

Vous pouvez souhaiter avoir un deuxième avis médical. Ceci est prévu par la loi. Le médecin de votre enfant pourra vous accompagner dans cette démarche.

Vous pouvez recevoir des informations par des amis, des connaissances ou sur Internet. Vous risquez d'être confronté à des informations contradictoires, inadaptées ou erronées, ou simplement à un vocabulaire différent. Vous pouvez également entendre dire, lire ou penser qu'il existe ailleurs d'autres traitements pour la maladie de votre enfant. N'hésitez pas à en parler avec l'équipe médicale.

Vous pouvez être tenté par des thérapies complémentaires, appelées aussi « médecines complémentaires » ou « médecines douces », parallèles ou non conventionnelles. Ces thérapies complémentaires peuvent avoir des effets secondaires ou interagir avec les traitements prescrits à votre enfant pour traiter le cancer; il est important de vérifier au préalable, avec le médecin, l'absence d'incompatibilité médicamenteuse.

Par ailleurs, si certaines thérapies complémentaires peuvent contribuer au confort, elles ne remplacent en aucun cas les traitements habituels du cancer. Soyez vigilant si l'on vous propose des méthodes présentées comme plus efficaces que les traitements classiques. Il arrive en effet que des personnes ou des organisations cherchent à profiter de la vulnérabilité des personnes malades ou de leurs proches en leur proposant des méthodes qui peuvent s'avérer au minimum inutilement coûteuses, voire

dangereuses. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger très librement l'équipe médicale spécialisée qui prend en charge votre enfant ou son médecin traitant.

2.3. LA RECHERCHE ET LES NOUVEAUX TRAITEMENTS

Dans la plupart des cas, il existe déjà un traitement pour la maladie de votre enfant appelé traitement de référence ou traitement standard. Le traitement de référence est celui qui, dans l'état actuel des connaissances et de la recherche, offre le plus de chances de guérison avec le minimum d'effets secondaires.

Mais la médecine ne sait pas tout guérir et, pour progresser, elle a besoin de nouveaux traitements efficaces et correctement évalués. Son objectif est de guérir de plus en plus d'enfants avec de moins en moins de risques et de séquelles. C'est là l'un des rôles majeurs de la recherche en cancérologie pédiatrique et plus précisément des essais cliniques, recherches menées avec des patients, pour améliorer les traitements. Les progrès obtenus depuis une trentaine d'années ont permis d'approcher un taux de guérison des cancers de l'enfant de 80 %.

Participer à une recherche permet d'améliorer les traitements pour l'avenir; cela permet aussi parfois d'accéder rapidement à un nouveau traitement qui peut être bénéfique pour votre enfant.

Pourquoi un essai clinique peut être proposé à votre enfant ?

Deux cas justifient que les médecins proposent un essai clinique pour votre enfant :

- le traitement de référence donne, en bonne partie, satisfaction, mais les résultats de la recherche laissent espérer qu'une modification apporte un bénéfice supplémentaire;
- le traitement existant ne donne pas suffisamment satisfaction.

Si le médecin considère qu'il existe un essai clinique qui convient pour votre enfant, il vous en informera.

Parfois, un essai clinique n'est réalisé que dans certains centres en France. Le médecin vous précisera si celui qu'il propose pour votre enfant implique son déplacement dans un autre centre spécialisé.

Si un essai clinique est proposé pour votre enfant, vous pouvez consulter le livret « Mon enfant et la recherche en cancérologie » qui apporte des compléments d'information sur la nature des différents essais cliniques, sur les lois qui encadrent la recherche, sur vos droits et ceux de votre enfant lors d'une proposition d'essai clinique (voir « Sélection de ressources, Ressources documentaires, La recherche clinique », page 95).

Mais voici déjà quelques repères pour vous aider à comprendre ce qu'est un essai clinique et mieux appréhender les informations qui vous seront délivrées.

Qu'est-ce qu'un essai clinique ?

Pour établir de nouvelles stratégies thérapeutiques et proposer de nouveaux traitements aux patients, il est impératif de prouver qu'ils sont efficaces et également bien tolérés. Ces stratégies ou traitements vont donc être évalués au cours d'essais cliniques pour répondre à des questions précises posées dans le cadre de l'évaluation :

- de nouveaux médicaments ou associations de médicaments (contre la maladie ou ses effets secondaires), comparés dans certains cas aux traitements déjà existants ;
- de nouvelles façons de les administrer (par comprimés plutôt que par injection, par exemple) ;
- de nouvelles techniques de traitements (nouveau type d'intervention chirurgicale, une nouvelle méthode de radiothérapie, etc.), de diagnostic (nouveau test biologique...), de prise en charge ou de prévention.

Dans les situations où les taux de guérison sont élevés, ils permettent également de comparer deux types de traitement, afin de choisir ultérieurement le plus efficace et le mieux toléré.

Ces essais cliniques reposent sur un protocole* de recherche qui décrit notamment les objectifs de la recherche, ses critères d'évaluation, les médicaments et leur posologie, les patients qui sont susceptibles de participer à l'essai ainsi que sa durée.

Les essais cliniques portant sur les médicaments (ou essais thérapeutiques) sont de plusieurs types :

- les essais de phase III consistent à comparer un nouveau traitement au traitement standard pour connaître le plus efficace et le mieux toléré ; ce sont les essais les plus fréquents en cancérologie pédiatrique, ils constituent la dernière phase de développement d'un médicament ;
- les essais de phase II évaluent essentiellement l'efficacité et la toxicité d'une nouvelle méthode thérapeutique (un médicament ou une nouvelle association de médicaments) ;
- les essais de phase I ont pour objectif d'évaluer un tout nouveau médicament (ou une association de médicaments) pour déterminer la toxicité et la tolérance de l'organisme au traitement et donc la dose recommandée pour son administration.

Comment est garantie la sécurité d'un essai clinique ?

Les essais cliniques sont régis par la loi de santé publique du 9 août 2004 sur la recherche biomédicale. La loi s'attache en particulier à préserver les droits et l'intérêt des patients.

Être bien informé et donner votre accord, deux préliminaires indispensables à la participation de votre enfant à un essai clinique

Le médecin et l'équipe qui prennent en charge votre enfant dans le cadre de l'essai clinique vous informent sur les conditions de la participation de votre enfant à cet essai.

La loi précise que le fait de participer à un essai clinique est un acte volontaire, qui demande que le patient comprenne parfaitement les implications de son choix ; l'objectif est que vous puissiez donner votre accord en ayant reçu et compris les informations dont vous avez besoin pour prendre votre décision ; on parle de consentement éclairé.

Si vous ne comprenez pas ce qui vous est présenté, si vous souhaitez en savoir plus, si vous avez des doutes ou des inquiétudes, n'hésitez pas à en parler avec le médecin de votre enfant et avec l'équipe soignante. Ils sont à votre disposition pour répondre à toutes les questions que vous vous posez sur la recherche, sur les traitements ou sur la maladie de votre enfant.



Par ailleurs, votre enfant est le premier concerné par sa maladie. Il est important, tout particulièrement s'il est grand ou adolescent, qu'il reçoive les informations concernant sa maladie ou son traitement afin qu'il puisse, s'il le souhaite, participer aux décisions qui le concernent.

Si vous acceptez que votre enfant participe à un essai clinique, vous aurez à signer un formulaire de consentement à la recherche.

Le consentement est en effet obligatoire et doit être recueilli par écrit. Pour l'enfant, ce sont les parents (désignés par le

terme de « titulaire de l'exercice de l'autorité parentale ») qui expriment légalement ce consentement.

Il vous sera également remis un document vous expliquant la maladie et le traitement, appelé « Notice d'information ». N'hésitez pas à questionner votre médecin pour qu'il vous l'explique si vous la trouvez difficile à comprendre.

Des explications adaptées au niveau de compréhension de votre enfant doivent aussi lui être données et son assentiment est souhaitable, s'il est en âge de s'exprimer.

Vous êtes, ainsi que votre enfant, en droit de refuser cette proposition ; il sera alors soigné avec les meilleurs traitements connus et bénéficiera de la même qualité de soins.

D'AUTRES CONSENTEMENTS ET AUTORISATIONS PEUVENT VOUS ÊTRE DEMANDÉS DANS UN BUT DE RECHERCHE

Pour documenter certaines études, il se peut que l'on vous demande l'autorisation d'enregistrer – de façon anonyme – certaines données concernant le cancer de votre enfant et son évolution sous traitement. Votre accord est sollicité, conformément à la loi établie par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Afin de permettre certaines recherches notamment en épidémiologie* et ainsi de mieux connaître les cancers de l'enfant, les données concernant les patients âgés de moins de 18 ans sont enregistrées dans deux registres nationaux : le Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE) basé à Nancy et le Registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE) basé à Villejuif.

Par ailleurs, certaines recherches sont réalisées sur des échantillons humains (tissus, sang, plasma, urines, tumeurs...), prélevés dans le cadre de la prise en charge des patients (par exemple lors d'une biopsie, d'une chirurgie, d'un prélèvement sanguin). Ces échantillons peuvent être conservés de manière anonyme dans des « centres de ressources biologiques » en vue d'analyses ou de recherches ultérieures.

Vous avez le droit de vous opposer à l'utilisation des échantillons et des données médicales de votre enfant à des fins de recherche.

2.4. LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

La douleur est une sensation complexe. Elle se traduit en général par une sensation physique, une émotion (ce qui est ressenti moralement), un comportement (manière de réagir à la douleur et de l'exprimer) et une réaction mentale (façon de gérer la douleur). Ces différents aspects sont indissociables. Pour comprendre et soulager la douleur, il faut donc prendre en compte aussi bien sa cause physique, que ce que l'enfant ressent, physiquement et psychologiquement.

L'équipe soignante met tout en œuvre pour prévenir, traiter ou soulager la douleur de votre enfant.

Accompagné par un soignant, dès 4 ou 5 ans, votre enfant est à même d'évaluer lui-même sa douleur en s'aidant de différentes échelles de

la douleur. Pour les plus petits ou pour les enfants qui ont des difficultés à communiquer, il existe d'autres échelles d'évaluation basées essentiellement sur l'observation de votre enfant par les soignants.

Vos propres observations sur les changements de comportement de votre enfant sont une aide précieuse pour l'équipe soignante. N'hésitez pas à les leur communiquer.

Quand la douleur apparaît, un traitement est immédiatement mis en place pour la contrôler. Il peut malgré tout arriver que cela prenne un certain temps (quelques heures et parfois quelques jours) avant que l'enfant ne soit suffisamment soulagé. Parfois, on ne peut pas faire disparaître complètement la sensation de douleur, mais on arrive à la ramener à un niveau acceptable.

La douleur aiguë*, postopératoire, induite par les soins ou provoquée par un prélèvement (prise de sang, ponction de moelle osseuse*, ponction lombaire...), peut être limitée par l'usage d'antalgiques* (appelés aussi analgésiques ou antidouleurs). Ces médicaments sont à usage local (pommade) ou général, administrés alors par voie orale, intraveineuse ou par inhalation. On recourt notamment à l'administration, par inhalation courte, d'un gaz antalgique (mélange de protoxyde d'azote et d'oxygène) qui agit à la fois sur la douleur et l'anxiété. Associées à ces traitements, les méthodes non médicamenteuses comme la relaxation, l'hypnose ou la distraction, permettent une prise en charge de la souffrance psychique de votre enfant et de l'anxiété qui peut être générée par les soins.

La douleur chronique* est une douleur qui s'installe et qui dure. Si nécessaire, il est fait appel à un médecin spécialiste de la douleur : un algologue. Elle est en général traitée par des médicaments antalgiques associés, comme dans le cas de la douleur aiguë, à des moyens non médicamenteux.

En cas de douleurs fortes, l'antalgique proposé est la morphine ou un de ses dérivés, administré par voie orale, intraveineuse ou transcutanée (patch). Cela ne doit pas vous inquiéter : utiliser la morphine pour traiter la douleur ne rend pas dépendant. Si vous avez des doutes sur son usage, parlez-en avec le médecin de votre enfant.

En fonction de la compréhension de chaque enfant, une pompe lui permettant d'adapter lui-même la quantité de morphine à l'intensité de la douleur peut être utilisée. Cette pompe est appelée pompe PCA, de l'anglais « patient controlled analgesia ». Cette technique a beaucoup d'avantages et, notamment, celui de recevoir moins de produit pour un effet identique et d'aider votre enfant à être acteur dans le contrôle de sa douleur. Les pompes PCA sont équipées d'un dispositif de sécurité qui supprime tout risque de surdosage. Votre enfant est par ailleurs accompagné par l'équipe soignante dans l'utilisation de cet appareil. Pour plus de détails concernant l'évaluation de la douleur, les différents moyens de la soulager, d'aider votre enfant... voir « Sélection de ressources, Ressources documentaires, La douleur », page 94.

2.5. LES ÉVENTUELLES COMPLICATIONS DU TRAITEMENT ET LES MOYENS D'Y REMÉDIER

Parmi les effets indésirables (ou effets secondaires) des traitements, on distingue les complications aiguës, qui se produisent pendant les traitements ou les quelques semaines qui suivent et qui sont le plus souvent transitoires, et les complications tardives qui peuvent apparaître plusieurs mois après la fin des traitements, voire plus tard (celles-ci sont présentées dans « L'évolution de la maladie », p. 43).

Les effets secondaires aigus présentés ci-après sont principalement ceux des chimiothérapies. Les effets secondaires des autres traitements (radiothérapie, chirurgie) dépendent de l'organe traité ; le médecin vous informera de ceux qui sont susceptibles de concerner votre enfant en fonction du traitement qui lui est proposé.

La fatigue

Pendant le traitement, votre enfant peut ressentir de la fatigue, parfois très importante. La fatigue ne doit pas être banalisée. Signalez-la à l'équipe soignante afin qu'elle soit prise en charge le mieux possible.

L'aplasie

Les chimiothérapies bloquent temporairement l'activité de la moelle osseuse, entraînant une diminution de la production des cellules sanguines. C'est l'aplasie*.

Une diminution du nombre de globules rouges (anémie*) entraîne une fatigue, une pâleur. Une diminution du nombre de plaquettes (thrombopénie*) entraîne un risque hémorragique. Une diminution du nombre de globules blancs (leucopénie*) – en particulier des polynucléaires neutrophiles (neutropénie*) ou des lymphocytes (lymphopénie*) – entraîne une diminution des défenses immunitaires et donc un risque infectieux.

La durée de cette diminution de la production des cellules sanguines est variable. Il est parfois nécessaire de prescrire des facteurs de croissance lorsque la baisse du nombre de globules blancs ou de globules rouges est trop importante. Leur usage n'est pas systématique. Dans de rares cas, ces déficits sont corrigés par des transfusions. Des règles précises fixent les indications de transfusions de globules rouges et de plaquettes, ainsi que de la surveillance après transfusion. Les transfusions de globules blancs sont exceptionnelles.



Les risques infectieux

Si votre enfant a reçu une chimiothérapie, le risque infectieux sera probablement votre préoccupation principale dans les semaines suivant l'administration du traitement; ce risque est lié à des microbes « internes », présents dans l'organisme de votre enfant ou à des microbes « externes », transmis depuis le milieu extérieur. Les mesures d'isolement ou de protection proposées pourront donc prévenir, mais seulement en partie, le risque infectieux. À domicile, il est généralement recommandé d'éviter le contact immédiat avec les personnes enrhumées ou qui toussent, avec les enfants qui ont la varicelle et de respecter les règles d'hygiène habituelles (lavage des mains notamment). Des mesures pour l'entourage comme la vaccination antigrippale peuvent être prises. Ces recommandations sont spécifiques à chaque enfant et à chaque cure de chimiothérapie; prenez conseil auprès de l'équipe qui soigne votre enfant.

Le risque infectieux lié aux bactéries

Ce risque est important en cas de neutropénie profonde prolongée, c'est-à-dire quand le nombre de polynucléaires neutrophiles est inférieur à 0,5 gramme/litre de sang. Durant cette période, le risque infectieux est prévenu par des antibiotiques.

Le risque infectieux lié aux virus, champignons et parasites

Il est dû à la diminution globale et prolongée des moyens de défense, notamment après un traitement très intense et de longue durée. À la neutropénie peut alors s'ajouter une lymphopénie.

Il existe des médicaments antifongiques pour lutter contre les champignons. De nombreux virus et parasites peuvent être surveillés par des examens de sang et traités par des anti-infectieux adaptés si nécessaire.

En cas de fièvre (température supérieure ou égale à 38 °C) ou si votre enfant présente des frissons, des diarrhées ou des vomissements importants, consultez immédiatement votre médecin. Une infection est une urgence en situation d'aplasie après chimiothérapie. Si votre enfant est à domicile, il est nécessaire d'avoir un avis médical qui permettra de savoir s'il doit être hospitalisé.

Les problèmes digestifs et nutritionnels

Les nausées et vomissements dus à la chimiothérapie

Une prévention est assurée par des antiémétiques (antivomitifs).

L'atteinte des muqueuses digestives

Cette atteinte des muqueuses digestives appelée mucite* est fréquente, se traduisant par des douleurs abdominales, de la diarrhée et au niveau de la bouche par une stomatite* (rougeurs, aphtes, ulcérations). Celle-ci peut être évitée ou limitée par une hygiène rigoureuse de la bouche. Selon les symptômes, le médecin prescrira un traitement adapté.

L'alimentation, les troubles alimentaires

En l'absence de troubles digestifs et nutritionnels, l'alimentation est celle recommandée habituellement à l'âge de votre enfant avec des aménagements tenant compte de la phase de son traitement, de son appétit, de ses envies et de ses goûts (d'autant que ceux-ci peuvent évoluer au cours des traitements notamment en raison de la prise de certains médicaments qui peuvent perturber le goût).

Cependant, quand la prise alimentaire orale est insuffisante ou impossible, votre enfant peut recevoir :

- une alimentation parentérale, c'est-à-dire en perfusion par l'intermédiaire d'un cathéter placé dans une veine ;
- ou une alimentation entérale, c'est-à-dire par une sonde (tuyau long et fin) permettant d'amener directement dans l'estomac une alimentation liquide. La sonde est introduite par une narine ou à travers la peau du ventre (gastrostomie, réalisée sous anesthésie).

Une surcharge pondérale induite par la corticothérapie peut nécessiter un régime adapté. Les diététiciennes ou nutritionnistes sont là pour vous aider.

La prévention des caries, les soins dentaires

D'une façon générale, les dents, les gencives et la bouche de votre enfant doivent être nettoyées soigneusement. Un suivi dentaire régulier est indispensable, en particulier après l'arrêt des traitements. Un apport de fluor prévient les caries en cas de radiothérapie de la tête et du cou. Il est important d'informer le dentiste si une chimiothérapie est en cours.

Les modifications de l'image corporelle

La chute des cheveux

Aussi appelée alopécie*, la chute des cheveux est habituelle dans les deux ou trois semaines suivant la plupart des chimiothérapies et après une radiothérapie du crâne. Il n'y a pas de traitement préventif efficace pour l'empêcher. Dans l'immense majorité des cas, elle est temporaire.

Certains enfants préfèrent rester tête nue ; d'autres portent un foulard, un chapeau ou une casquette, parfois une perruque.

Interrogez l'équipe qui prend en charge votre enfant si vous souhaitez obtenir les adresses dans votre région pour être conseillé sur le choix d'une perruque.

La fonte musculaire

L'inactivité peut entraîner une fonte musculaire, difficile à supporter pour les enfants et les parents. Cela est transitoire et reviendra avec la reprise d'une vie normale et d'une activité physique adaptée, qui peut débuter dès la phase de traitement.

La prise de poids et les poussées d'acné

En cas de traitement par corticothérapie ou par certaines thérapies ciblées, une prise de poids et des poussées d'acné chez les adolescents peuvent survenir. Le cas échéant, vous pourrez consulter un diététicien, un nutritionniste ou un dermatologue afin de recevoir les conseils adaptés à la situation de votre enfant.

Complications exceptionnelles

Très rarement, malgré la qualité des soins apportés et les efforts déployés, il peut arriver que les traitements reçus par votre enfant entraînent des complications graves susceptibles de menacer sa vie. Dans ces circonstances exceptionnelles, indissociables de la gravité de la maladie, le médecin vous informera et étudiera avec vous et votre enfant – selon son âge et sa maturité – la meilleure conduite à tenir. Tous les moyens disponibles seront mis en œuvre pour y faire face.



3. Après les traitements

L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE LE SUIVI À LONG TERME

3.1. L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

La rémission, la guérison

Au fur et à mesure des étapes du traitement, on évalue, par des examens cliniques, radiologiques et biologiques, la réponse au traitement, c'est-à-dire la régression de la maladie. Le but du traitement est d'obtenir et de maintenir une rémission du cancer, c'est-à-dire une diminution ou une disparition des signes et des symptômes de la maladie.

On parle de rémission complète lorsqu'il n'existe plus dans l'organisme de cellules* cancéreuses décelables : plus de tumeur décelable à l'examen clinique ou par imagerie (radiographies, échographies*, scanner*...), ou plus d'anomalie dans la moelle osseuse*, le sang* ou les urines.

La rémission peut survenir très tôt. Il peut être nécessaire de renforcer cette rémission par un traitement dit de consolidation – ou plusieurs – en vue de détruire les cellules cancéreuses « cachées » ou « en sommeil » (maladie résiduelle), qui seraient à l'origine de rechutes* ultérieures.

Le plan de traitement* est modifié si la réponse obtenue est insuffisante. Sa durée dépend de la nature de la maladie et de la réponse au traitement.

La guérison est acquise lorsque la durée de la rémission est déclarée suffisante, écartant ainsi le risque d'une rechute ultérieure. Cette durée dépend du type de cancer. Elle est souvent de plusieurs années, 5 ans en moyenne et parfois plus dans certains cas.

En cas de rechute

Une rechute de la maladie, appelée aussi récurrence, peut être observée pendant ou après le traitement de consolidation. Le risque de rechute dépend de la nature du cancer et de son lieu d'origine dans l'organisme. Une rechute peut être détectée à l'occasion de nouveaux symptômes

ressentis par votre enfant ou observés par vous-même ou bien par les examens de surveillance.

Un nouveau plan de traitement est alors proposé. Une intensification du traitement, notamment de la chimiothérapie, est souvent nécessaire pour obtenir une nouvelle rémission.

Et si le cancer résiste aux traitements ?

Si le traitement reçu par votre enfant ne s'avère pas efficace, le médecin envisagera un autre traitement (pour plus d'informations sur l'élaboration d'un nouveau plan de traitement, voir l'encadré page 19).

Malgré tous les progrès réalisés, il existe certaines situations difficiles où le cancer résiste à plusieurs traitements successifs et souvent « lourds ». Il se peut alors que les médecins n'aient plus de thérapeutiques à proposer pour enrayer la progression de la maladie. On entre alors dans le cadre des soins palliatifs où tous les moyens seront mis en œuvre avec vous pour offrir à votre enfant tout le confort auquel il aspire, dans le plus grand respect de sa dignité, de sa qualité de vie et de ses projets.

Cette phase de soins, quand elle est réalisée à domicile, nécessite une étroite collaboration entre les équipes hospitalières et les professionnels libéraux (médecin traitant, infirmières, kinésithérapeute, etc.). Selon la nature des soins nécessités par son état de santé, votre enfant pourra être à nouveau hospitalisé à votre demande ou à celle du médecin traitant.

Les membres des équipes - spécialisées et de proximité - ont tout particulièrement à cœur de rester à l'écoute des besoins, des souhaits de votre enfant et de son entourage, de vous proposer des soutiens. N'hésitez pas à dialoguer avec eux.

Ces situations difficiles peuvent vous rendre vulnérable et il arrive que des personnes ou des organisations cherchent à profiter de ce désarroi. Soyez vigilant si l'on vous propose d'acheter un appareil ou un produit présenté comme miraculeux ou si l'on vous conseille de vous couper de votre famille, de votre médecin, de votre entourage pour favoriser la guérison de votre enfant. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale qui prend en charge votre enfant ou son médecin traitant.

Les associations de parents et de proches peuvent aussi vous informer et vous accompagner.

Le réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques a été créé par des professionnels de santé et des formateurs pour proposer un outil de travail et de réflexion à la communauté médicale, mais aussi aux familles et à toutes personnes confrontées aux soins palliatifs pédiatriques. Pour consulter le site : www.pediatriepalliative.org

En France, le Centre national de ressources « soins palliatifs » a pour mission de mettre à disposition des ressources, des compétences et des méthodes au service du développement des soins palliatifs et de la démarche palliative en France. Il propose notamment un service d'écoute et d'information en réponse aux questions sur la maladie grave, la fin de la vie, la mort et le deuil pour le grand public et les professionnels. Pour consulter le site : www.soin-palliatif.org

La surveillance prolongée

Lorsque votre enfant est en rémission, que la maladie semble contrôlée et que la vie quotidienne reprend son cours, la surveillance doit continuer.

Un suivi est donc mis en place par le médecin; il repose sur des consultations, ainsi que des examens biologiques et radiologiques dont la fréquence et la nature dépendent du type et des caractéristiques du cancer.

L'objectif de ce suivi est de vérifier l'absence de rechute ou de permettre, le cas échéant, de la dépister de façon précoce. Il consiste aussi à déceler et traiter les complications tardives et les séquelles éventuelles afin de proposer une prise en charge adaptée.

Ce suivi est adapté à la situation de chaque enfant et aux traitements qu'il a reçus. Compte tenu de la possible apparition de certains effets secondaires parfois plusieurs années après la guérison, voire à l'âge adulte, il est primordial de maintenir ce suivi sur le long terme (voir aussi « Le suivi à long terme », page 47). Des organisations sont possibles (prise en charge dans le centre spécialisé d'une autre région par exemple) pour adapter le suivi aux changements de situation inhérents à l'évolution de la vie de l'enfant (études, déménagement, etc.).

Les complications tardives et les séquelles éventuelles

Les troubles hormonaux

Après certains traitements comme une radiothérapie de la tête et/ou du cou, on peut observer des troubles hormonaux (appelés aussi troubles endocriniens): retard de croissance, retard ou avance de la puberté, insuffisance thyroïdienne. C'est pourquoi la croissance, les signes de puberté et le taux d'hormones* dans le sang sont suivis régulièrement.

Les défauts de production d'hormones peuvent nécessiter un traitement.

Les troubles cardiaques, rénaux et auditifs

Après certains traitements comme une chimiothérapie comportant une anthracycline*, la surveillance cardiaque est nécessaire au moins jusqu'à la fin de la croissance et souvent après.

Certains traitements (comme les chimiothérapies avec sels de platine) peuvent être toxiques pour les reins et/ou la fonction auditive. Ils justifient une surveillance de ces organes.

La fertilité

Le développement pubertaire et la vie sexuelle future des enfants traités pour cancer sont généralement normaux. Par contre, certains traitements du cancer comme une chirurgie ou une radiothérapie notamment de l'appareil reproducteur, des ovaires ou des testicules, certaines chimiothérapies à doses élevées, ou l'association de ces traitements, comportent un risque de destruction ou d'altération de la qualité des cellules reproductrices. Il arrive alors que la fertilité soit perturbée et qu'à l'âge adulte votre enfant ait des difficultés à avoir des enfants de façon naturelle. Une information vous sera donnée par l'équipe qui prend en charge votre enfant sur ces risques et sur les possibilités de préserver sa fertilité ultérieure.

N'hésitez pas à interroger le médecin avant le démarrage des traitements spécifiques du cancer; une stratégie de préservation de la fertilité, lorsqu'elle est envisagée, est à mettre en œuvre précocement. Le cas échéant, le médecin vous adressera à des spécialistes de la préservation de la fertilité.

Si une préservation de la fertilité est envisagée, les bénéfices et les risques de la procédure ainsi que l'état des connaissances sur les techniques vous seront expliqués. Alors intégrée au parcours de soins de votre enfant, en

coordination avec l'équipe qui le prend en charge pour le cancer, la préservation de la fertilité sera réalisée dans une structure spécialisée où des professionnels compétents accueilleront votre enfant.

Pour les adolescents ou jeunes adultes, pour qui évoquer la sexualité et la fertilité n'est pas d'emblée évident, il est important de leur permettre d'aborder seuls ces questions avec leur médecin ou un autre membre de l'équipe, en particulier le psychologue ou le pédopsychiatre, et de participer à la prise de décision.

Pour plus d'information, voir « Sélection de ressources, Ressources documentaires, La fertilité », page 95.

Le risque de second cancer

Le risque de voir se développer un second cancer favorisé par les traitements est rare, mais possible. Sa survenue peut être tardive, ce qui justifie une surveillance prolongée et le contrôle des autres facteurs de risque de cancer comme le tabac.

L'impact sur les capacités d'apprentissage

La majorité des enfants guéris reprennent une scolarité normale. Toutefois, il arrive que le traitement pour une tumeur cérébrale ait un impact sur les capacités d'apprentissage de votre enfant. C'est pourquoi une surveillance est également mise en place dans ce cas. Il existe de nombreuses possibilités d'aide ou d'accompagnement de votre enfant.

D'une manière générale, il est important que vous signaliez au médecin tout changement que vous pourriez noter chez votre enfant et qui vous semblerait anormal.

3.2. LE SUIVI À LONG TERME

Les complications et les séquelles décrites précédemment surviennent parfois de nombreuses années après la guérison, voire à l'âge adulte ; un suivi à long terme est donc indispensable.

Le suivi à long terme est une préoccupation de tous les centres spécialisés en cancérologie* pédiatrique ; des dispositifs variés sont en place ou se structurent progressivement.

Ce suivi à long terme permet de garantir une qualité de vie la meilleure possible à votre enfant, y compris à l'âge adulte, et, par ailleurs, de prévenir le développement d'autres pathologies, cancéreuses ou non, qui peuvent être liées au cancer ou aux traitements qu'il a reçus dans son enfance.

Pour permettre ce suivi, tout enfant traité pour un cancer doit disposer d'un document résumant l'histoire clinique, le détail des traitements reçus et la surveillance envisagée. Rédigé par le médecin référent de votre enfant, il vous est remis – ou à votre enfant – à la fin du traitement, lorsque la maladie est considérée comme contrôlée. À l'approche de sa majorité, un suivi par un médecin pour adultes est organisé avec l'équipe de pédiatrie.

Selon les centres, de nouveaux outils (évolutifs, électroniques, personnels et sécurisés) sont parfois proposés aux anciens patients adultes afin de leur faciliter leur suivi à long terme.

Il est important que votre enfant devenu adulte connaisse son passé médical afin de se l'approprier et d'être acteur dans le suivi à long terme de sa maladie.

Des associations œuvrent également pour contribuer à l'amélioration du suivi et de la qualité de vie des adultes soignés d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence et notamment l'association Les Agueris – adultes guéris d'un cancer pédiatrique – et l'association Jeunes Solidarité Cancer. Pour connaître leurs actions, vous pouvez consulter www.lesagueris.org et www.jeunes-solidarite-cancer.org

4. Le soutien et l'accompagnement

LES INTERVENANTS AUPRÈS DE VOTRE ENFANT
LES AUTRES FAMILLES
L'ENTOURAGE FAMILIAL DE VOTRE ENFANT

4.1. LES INTERVENANTS AUPRÈS DE VOTRE ENFANT

De nombreuses personnes de l'équipe entourent votre enfant chaque jour. Toutes, à des degrés divers, à des places diverses et selon leur formation et leur mission, participent à son accompagnement, son soutien et celui de votre famille. Elles peuvent ainsi vous aider à franchir cette difficile étape de la vie.

Parce que chaque famille y a droit, le principe de confidentialité est respecté par l'ensemble des intervenants autour de votre enfant.

Souvent, les établissements proposent un livret d'accueil qui vous est remis lors de l'arrivée de votre enfant dans le service. Ce livret présente les personnes qui interviendront auprès de lui et pourront vous accompagner, ainsi que leurs coordonnées.

L'équipe médicale

Le chef de service dirige l'équipe médicale qui comprend par ailleurs des pédiatres – praticiens hospitaliers (PH) dans les centres hospitaliers universitaires (CHU), praticiens spécialistes dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC), assistants chefs de clinique –, des praticiens attachés et des internes.

Au sein de l'équipe de cancérologie* pédiatrique, le médecin référent est celui qui vous informe et est responsable de la prise en charge globale de votre enfant.

Si la qualité de la relation avec le médecin référent n'est pas celle que vous attendiez, des solutions doivent être trouvées pour que vous vous sentiez en bonne alliance avec lui. Si nécessaire, vous avez la possibilité de demander à en changer.

À côté des médecins appartenant à l'équipe de cancérologie pédiatrique proprement dite, vous pouvez être amené à rencontrer d'autres médecins. Certains interviennent dans le traitement de votre enfant: chirurgiens, anesthésistes, radiothérapeutes, médecins de réadaptation fonctionnelle, pédopsychiatres. D'autres interviennent dans la surveillance de son traitement: cardiologues (fonction cardiaque), endocrinologues (croissance, puberté), néphrologues (fonction rénale), ophtalmologistes (yeux), oto-rhino-laryngologistes (nez, gorge, oreilles)... citons aussi le médecin généticien - ou oncogénéticien - en cas de consultation d'oncogénétique.

Votre pédiatre ou votre médecin généraliste est tenu informé de toutes les décisions et de l'évolution de la santé de votre enfant, afin qu'il puisse intervenir à votre demande autant que de besoin.

L'équipe infirmière, les auxiliaires, les aides-soignantes

L'équipe infirmière (infirmières, infirmières puéricultrices) a un rôle majeur dans la vie quotidienne de votre enfant et pendant le déroulement de son traitement. Cette équipe est dirigée par une infirmière cadre de santé (appelée parfois cadre infirmier).

Les infirmières et les infirmières puéricultrices connaissent les pathologies, les besoins des enfants malades et les soins infirmiers techniques (manipulation des cathéters, perfusions*, transfusions*, évaluation de la douleur, etc.). Leur formation leur permet aussi d'avoir un rôle éducatif et relationnel. Elles peuvent notamment s'organiser avec d'autres intervenants pour vous permettre de prendre des moments de repos.

Elles contribuent à vous informer sur l'état de santé de votre enfant et peuvent souvent répondre à vos questions ou informer le médecin sur vos interrogations.

Les auxiliaires de puériculture et les aides-soignantes sont très proches de votre enfant. Elles assurent la toilette, les repas, les jeux et l'accompagnent souvent pour des examens.

Les agents de service hospitalier

Ils contribuent à l'entretien des chambres et parfois à la distribution des repas. Ils ont un rôle important, car votre enfant étant fragilisé par la maladie ou les traitements, les secteurs d'hospitalisation doivent être

très propres et les repas servis dans des conditions d'hygiène optimale. Ils adaptent leur travail à son rythme et à l'organisation des soins qui sont prioritaires. Vous apprendrez à les connaître, car ils font partie intégrante de l'équipe qui prend en charge votre enfant. Très proches de lui bien souvent, ils contribuent à son réconfort.

Le psychologue, le pédopsychiatre

Le psychologue et le pédopsychiatre (psychiatre pour enfants et pour adolescents) – couramment appelés « psy » – sont là pour soutenir et accompagner votre enfant et votre famille. Certains services ont un psychologue, d'autres un pédopsychiatre, parfois les deux.

Le psychologue se présente à vous systématiquement dans les jours suivant l'annonce du diagnostic. Cela ne signifie pas que votre enfant a des troubles psychologiques ; cette démarche vise à faire connaissance et à créer les conditions du dialogue.

Il travaille en étroite collaboration avec l'équipe soignante et tous ceux qui contribuent au maintien de la vie quotidienne malgré les hospitalisations (scolarité, activités de jeux, animations...). Il assure une fonction de liaison entre les différents intervenants autour de votre enfant au sein du service et, si nécessaire, après le retour à domicile.

La rencontre avec le psychologue permet aussi de prendre, en toute confidentialité, le temps d'une réflexion sur ce qui arrive et de mettre des mots sur les émotions (colère, culpabilité, sentiment d'injustice...) et les préoccupations, qu'elles soient ou non en rapport direct avec la maladie. C'est aussi un moment où vous pouvez poser des questions sur votre enfant, exprimer vos éventuelles difficultés à communiquer avec lui, vos inquiétudes. C'est pour votre enfant la possibilité de parler, en toute confidentialité, avec un adulte autre que ses parents.

Le psychologue est là aussi pour les frères et les sœurs dans cette période très difficile pour eux. Dans certains cas, il peut proposer un soutien individuel au sein du service ou à l'extérieur pour le frère ou la sœur qui en aurait besoin.

Résoudre des problèmes est souvent plus long et complexe lorsque les difficultés se sont installées et s'aggravent. Parler de ses soucis et les

partager avec un professionnel formé à l'écoute permet bien souvent un soulagement et réduit le sentiment de solitude.

Le vécu de la maladie diffère selon ses étapes ; il diffère aussi selon l'histoire de l'enfant et de sa famille. Le besoin d'une aide psychologique pour les parents, l'enfant et la fratrie peut donc s'exprimer de façons diverses selon les moments. Elle est proposée, jamais imposée.

Le pédopsychiatre, tout comme le psychologue, travaille en collaboration étroite avec l'ensemble de l'équipe. Parce qu'il est médecin, il a la compétence de prescrire, si nécessaire, des médicaments spécifiques et appropriés à ce que ressent votre enfant (anxiolytiques, antidépresseurs...). C'est pourquoi, il arrive que l'on demande la visite d'un pédopsychiatre, dans un service qui n'en a pas, pour aider votre enfant.

Les psychologues et pédopsychiatres des services pourront réfléchir avec vous aux éventuelles conséquences de la maladie et des traitements sur le développement psychoaffectif de votre enfant.

Une consultation avec un neuropsychiatre ou un neuropsychologue peut permettre d'évaluer d'éventuelles difficultés cognitives (difficultés de compréhension, de mémorisation, de raisonnement...).

Par ailleurs, dans de nombreux centres, des associations de parents et de proches et des associations de patients ont mis en place diverses structures de soutien. Renseignez-vous auprès de l'équipe sur ces possibilités.

L'assistante sociale

Accompagner votre enfant dans cette épreuve, au cours de laquelle l'organisation de votre vie familiale va être perturbée et modifiée, peut avoir des conséquences sociales et financières. Il est important d'anticiper ces difficultés.

L'assistante sociale connaît les aides dont vous pouvez bénéficier. Elle suit de nombreuses familles dans des situations identiques et saura vous conseiller pour adapter votre vie familiale et socioprofessionnelle et trouver la meilleure solution qui vous permette d'être disponible pour votre enfant (voir également le chapitre « L'accompagnement social », page 71).

Elle participe par ailleurs aux démarches nécessaires au maintien de la scolarité de votre enfant.

Les nutritionnistes et les diététiciennes

Ils élaborent les régimes alimentaires adaptés aux besoins et au goût des enfants, ainsi qu'aux conséquences digestives et nutritionnelles liées à la maladie et au traitement.

Les acteurs de la rééducation

Kinésithérapeutes, ergothérapeutes*, physiothérapeutes*, psychomotriciens*, orthophonistes... aident votre enfant à entretenir ses capacités musculaires et sensorielles, et à garder confiance dans son corps. Ils interviennent à la demande des médecins à l'hôpital ou au domicile, auprès des enfants qui ont besoin d'une rééducation (selon un programme décidé par un médecin de réadaptation fonctionnelle).

Plusieurs d'entre eux participent à la prise en charge de la douleur par des techniques de massage, différentes techniques de relaxation, etc.

Si vous avez l'impression que de telles interventions seraient bénéfiques pour votre enfant, n'hésitez pas à en parler avec l'équipe.

Les pharmaciens

Ils ont un rôle crucial dans la préparation et la délivrance des médicaments anticancéreux, la sécurité et l'organisation pratique des traitements. Le pharmacien peut aussi adapter la présentation des médicaments pour que votre enfant les prenne plus facilement.

Les enseignants

Des enseignants suivent votre enfant pendant son hospitalisation ou à domicile, afin qu'il conserve une vie la plus proche possible de ses habitudes en poursuivant sa scolarité et afin de préserver son avenir. Leurs visites sont adaptées à son état de fatigue.

Parce qu'il est important que votre enfant garde un lien avec ses camarades et ses professeurs, les enseignants, avec votre autorisation, vous proposeront de prendre contact avec l'établissement scolaire qu'il fréquente habituellement (voir également le chapitre « La scolarité », page 61).

Les animateurs et les éducateurs

Les animateurs et les éducateurs proposent diverses activités aussi bien éducatives que ludiques. Jouer est absolument indispensable à l'équilibre psychique de tous les enfants.

Les représentants des cultes

La plupart des cultes sont représentés à l'hôpital. Si vous ou votre enfant désirez recevoir la visite d'un représentant du culte de votre choix, n'hésitez pas à le demander.

Les associations

Les associations de parents et de proches

De nombreuses associations s'investissent, chacune à leur manière, dans des domaines divers, autour de l'enfant atteint de cancer et de sa famille. Certaines d'entre elles sont présentes dans les services de cancérologie pédiatrique, sous convention avec l'hôpital. D'autres interviennent en collaboration avec les réseaux de soins* de cancérologie.

Leurs bénévoles reçoivent généralement une formation et respectent notamment les principes de confidentialité.

Leur présence contribue à préserver la part de rêve, de rire et d'activité ludique nécessaire à l'équilibre de votre enfant.

Les activités proposées sont adaptées à son état de fatigue et à son âge. Elles sont de diverses natures, en fonction des possibilités de chaque association : jeux, lecture, contes, utilisation d'ordinateurs, activités manuelles...

Pendant ces moments de présence d'intervenants extérieurs, vous pouvez en profiter pour vous ressourcer et passer du temps avec vos autres enfants et votre famille.

Selon leur structure et leurs possibilités, l'investissement des associations peut prendre de nombreuses formes :

- organisation de réunions, moments de rencontres plus ou moins formels (souvent appelés réunions « café-croissants ») entre les parents et des bénévoles qui sont souvent d'anciens parents « passés par là » ;

- participation à l'achat d'équipements permettant l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants ;
- soutien scolaire à l'hôpital ou à domicile ;
- soutien logistique et financier aux familles (participation aux frais non remboursés) ;
- aide à domicile pendant et après l'hospitalisation ;
- mise à disposition d'hébergements proches de l'hôpital. Certaines associations possèdent ou sont partenaires de maisons de parents ou d'appartements meublés ;
- groupes de parole ou soutien psychologique ;
- services d'écoute à un niveau local ou national ayant des objectifs à la fois d'information sur la maladie et de soutien des proches ;
- élaboration de documents d'information pour les enfants, pour leurs parents, leurs frères et sœurs : brochures, livrets, guides pratiques sur les soins, les examens de santé, l'hospitalisation ;
- forums ou listes de discussions pour les adolescents et jeunes adultes, mais aussi pour l'entourage ;
- financement et/ou organisation de week-ends de ressourcement en famille ;
- financement et/ou organisation de séjours de vacances avec diverses activités adaptées à l'état de santé de votre enfant (montagne, voile, équitation, découverte nature). Certaines associations permettent d'associer la fratrie lors de ces séjours. Ces moments constituent un répit pour votre enfant et sa famille et souvent un véritable ressourcement ;
- animation d'un site internet.

Les associations de parents et de proches interviennent par ailleurs dans :

- le financement de groupes de parole pour les soignants ;
- le financement de postes et de projets pour la recherche fondamentale ou la recherche clinique ;
- la mise en place des réseaux de soins de proximité.

Les autres associations

D'autres associations œuvrent autour de l'enfant atteint de cancer comme notamment des associations de patients adolescents ou jeunes adultes ou d'anciens patients guéris d'un cancer pendant l'enfance ou l'adolescence. Selon leurs activités, elles peuvent vous accompagner et vous informer, vous et votre enfant.

Renseignez-vous auprès de l'équipe pour obtenir tous les renseignements sur ces associations, en particulier celles qui interviennent dans le service.

4.2. LES AUTRES FAMILLES

Souvent, les parents expriment le besoin de parler avec d'autres parents « qui sont passés par là ». N'hésitez pas à contacter des associations, à demander si vous pouvez rencontrer une famille ayant traversé cette épreuve.

Pendant l'hospitalisation de votre enfant, vous êtes en contact avec les familles des autres enfants hospitalisés. Cela peut être source de soutien, mais aussi parfois de découragement ou d'inquiétude. En effet, ce sont souvent les enfants ayant eu des complications qui restent plus longtemps à l'hôpital, tandis que ceux dont le traitement se déroule normalement rentrent rapidement à la maison.

Ainsi, à l'hôpital, vous côtoyez plus souvent des enfants et des familles ayant rencontré des difficultés. Attention : deux traitements qui paraissent semblables ne se déroulent pas nécessairement de la même façon. Ce qui est arrivé à tel enfant que vous connaissez n'arrivera probablement pas, ou différemment, à votre enfant.



Si vous êtes inquiet après un échange avec un autre parent, n'hésitez pas à en parler avec l'équipe.

Les enfants et notamment les adolescents et jeunes adultes peuvent aussi avoir envie de rencontrer et d'échanger avec d'autres jeunes vivant cette expérience de la maladie, que ce soit pendant ou après leur hospitalisation. Cela permet des échanges et des soutiens précieux. N'hésitez pas à contacter les associations de patients ou d'anciens patients.

4.3. L'ENTOURAGE FAMILIAL DE VOTRE ENFANT

Vous et votre enfant

Pour votre enfant comme pour vous, toute cette période va probablement être marquée par une souffrance psychique importante avec des moments de doute et de découragement.

Il devra s'adapter à une perte de liberté, une autonomie réduite, voire une dépendance. Les agressions de son corps par la maladie et les traitements entraînent souvent une modification corporelle et de la représentation qu'il a de lui-même. Cela peut engendrer par exemple un trouble de l'estime de soi, un repli sur soi ou un état de grande tristesse. Il se peut que son comportement habituel soit modifié, et parfois qu'il régresse. Faites-lui sentir que vous le comprenez, que vous partagez ses inquiétudes et que vous êtes prêt à l'aider, d'autant que, bien souvent, percevant votre souffrance, il cherchera à vous protéger.

Pour vivre au mieux cette période difficile et aider votre enfant à garder son équilibre, voici quelques repères :

- efforcez-vous de venir le voir chaque fois que vous le pouvez ; sollicitez, avec son accord, des visites de proches si cela est possible ;
- tentez de garder le plus possible, pour vous comme pour lui, des liens avec les personnes chères, avec ses camarades d'école, ses amis, par écrit, par téléphone ou par internet ;
- parlez avec lui, même si l'équipe soignante a toujours à cœur de lui dire ce qui va se passer, de l'aider dans les moments difficiles, même s'il est très jeune, même si le dialogue avec un adolescent est parfois délicat... montrez-lui que vous êtes disponible et il saura vous indiquer jusqu'où il souhaite aller. Ecoutez-le, incitez-le aussi à parler avec ceux qui prennent soin de lui. Ne craignez pas de partager des émotions avec lui, elles sont légitimes et témoignent de votre attachement à votre enfant ;
- pensez aussi, si cela est autorisé, à apporter dans sa chambre des objets, des images ou des photographies qu'il aime ;
- la plupart des centres proposent des chambres « parent-enfant », ce qui vous donne la possibilité de dormir auprès de lui. Ce n'est pas une obligation, juste une possibilité. Réfléchissez à ce qu'il convient de faire pour vous, pour votre famille afin que chacun garde un équilibre, en limitant l'inquiétude et la fatigue ;

- la maladie entraîne des relations de grande proximité entre enfant, parents et soignants. Il est important de permettre à votre enfant de s'exprimer en toute confidentialité et de préserver son espace de liberté et d'intimité, en particulier s'il est adolescent ;
- quelle que soit votre organisation autour de votre enfant, il est important de se ménager : c'est pourquoi il est généralement recommandé de ne pas passer 24 heures sur 24 auprès de lui ; autorisez-vous à prendre du temps pour vous ressourcer, vous reposer et, le cas échéant, vous occuper de vos autres enfants. Le temps de la maladie et du traitement pourra être long. Il faut tenir dans la durée : s'occuper de soi est aussi une façon de soutenir son enfant.

Les frères et sœurs

Pendant toute cette période, les frères et sœurs d'un enfant malade sont souvent en souffrance. Ils vivent une grande solitude et sont inquiets pour lui.

Expliquez-leur, selon leur âge et leur maturité, ce qu'est la maladie de leur frère ou de leur sœur, encouragez-les à vous poser des questions, ainsi qu'à l'équipe soignante.

Vous pouvez solliciter les psychologues ou pédopsychiatres du service pour réfléchir à la meilleure façon d'aborder ces informations avec vos autres enfants.

Informez-les que le médecin peut les recevoir ainsi que le psychologue du service.

Dites-leur surtout qu'ils ne sont pas responsables de ce qui lui arrive.

Ils peuvent avoir l'impression qu'ils ne comptent plus comme avant pour vous et se sentir « abandonnés ». Ils ne bénéficient plus de votre présence aussi souvent qu'auparavant et cela augmente le sentiment de jalousie inévitable entre frères et sœurs. Ils se sentent en même temps coupables de ce sentiment de jalousie, d'autant plus que leur frère ou leur sœur traverse une épreuve. Ces sentiments complexes et contradictoires sont difficiles à supporter, d'autant que vous êtes moins disponibles pour en parler avec eux. Ils peuvent aussi ressentir de la colère. Laissez-leur la possibilité de l'exprimer si cela survient.



À cela s'ajoute que, parfois, ils ne peuvent pas rendre visite à leur frère ou leur sœur pendant l'hospitalisation. Souvent, cela les rend tristes de ne plus se voir tous les jours. Il existe dans certains services des salles de jeu facilitant les visites.

Il est important de valoriser le rôle des frères et sœurs, de leur redire combien, eux aussi, sont importants pour vous, combien vous les aimez. Il est important de maintenir le lien entre votre enfant et ses frères et sœurs, de les aider à se manifester auprès de lui, en faisant passer des petits mots, des photos, en favorisant les contacts (écrits, par téléphone, par internet...) et bien sûr leur venue dans le service quand cela est possible.

Un soutien psychologique à l'extérieur de l'hôpital s'avère parfois nécessaire. Peut-être aussi faudra-t-il leur proposer une aide pour leur travail scolaire.

Il est probable que vous puissiez trouver dans votre entourage familial, professionnel ou associatif des personnes capables de prendre le relais.

N'hésitez pas à solliciter votre entourage, les bénévoles associatifs... Parlez-en avec l'équipe qui saura vous guider.

Plusieurs associations proposent des documents qui vous permettront de mieux communiquer avec les frères et sœurs de votre enfant malade et les aider à mieux comprendre ce qu'ils vivent (voir « Sélection de ressources, Ressources documentaires, Parler de la maladie avec votre enfant, ses frères et sœurs », page 93).



Votre famille

La vie familiale est déstabilisée par la maladie grave d'un enfant. Les souffrances, celles du père, de la mère, des frères et sœurs, des grands-parents, de la famille ou des amis, s'additionnent ou se vivent différemment, selon la personnalité de chacun.

Les difficultés ne sont pas les mêmes selon votre situation familiale (parent seul, en couple, séparé). L'équipe, et particulièrement le psychologue ou l'assistante sociale, sauront vous aider à trouver les ressources nécessaires pour accompagner votre enfant le mieux possible, mais également vous aider, vous et les autres membres de la famille.

5. La scolarité

AVANT-PROPOS

LA SCOLARITÉ À L'HÔPITAL

LA SCOLARITÉ À DOMICILE

LE RETOUR DANS L'ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE D'ORIGINE

5.1. AVANT-PROPOS

La maladie est à l'origine d'une rupture du quotidien habituel de votre enfant tant dans le cadre familial que scolaire. Mais un enfant atteint de cancer reste un enfant « comme les autres ». Il a donc besoin, pour son équilibre, d'une vie sociale. La scolarité – à l'école, au collège, au lycée ou dans l'enseignement supérieur – fait partie de sa vie sociale et des moyens nécessaires pour qu'il poursuive un développement intellectuel, social et affectif le plus harmonieux possible.

La législation va dans ce sens puisque la loi du 11 février 2005 affirme le droit à la scolarité de tous les enfants et adolescents, y compris ceux qui sont malades ou atteints de troubles invalidants de la santé. Cette loi précise que tout jeune malade et/ou handicapé a le droit de s'inscrire dans son établissement de secteur et de suivre une scolarité ordinaire.

À partir de 1998, une série de circulaires a défini un dispositif permettant un maintien de la scolarité pour les enfants et adolescents atteints d'une pathologie évoluant sur une longue période, avec notamment la création du projet d'accueil individualisé (PAI). La loi sur le handicap du 11 février 2005 a renforcé ce dispositif pour les élèves au handicap durable, avec la création du projet personnel de scolarisation (PPS).

Ainsi, la politique de l'éducation nationale en faveur des enfants et des adolescents atteints de maladies graves ou chroniques* vise à :

- assurer le suivi du parcours de scolarisation pendant les temps d'hospitalisation ou de convalescence en proposant une activité intellectuelle et scolaire correspondant à son âge et à ses possibilités ;
- maintenir un lien avec l'établissement scolaire d'origine ;

- travailler à l'insertion ou à la réinsertion dans le système scolaire ordinaire;
- mettre en place un dispositif pour assurer une scolarité à domicile, si nécessaire.

C'est grâce au maintien de la scolarisation pendant la maladie et à la qualité des relations et de la communication entre les différents partenaires autour de votre enfant que le retour dans l'établissement d'origine se fera dans les meilleures conditions.

5.2. LA SCOLARITÉ À L'HÔPITAL

Dans un grand nombre d'hôpitaux (CHU, centres de lutte contre le cancer), l'Éducation nationale a mis en place des classes spécialisées qui accueillent les enfants d'âge scolaire (de la maternelle au baccalauréat). Des associations de professeurs bénévoles complètent parfois ce dispositif. Ces équipes pédagogiques proposent à votre enfant des activités variées et adaptées à sa situation l'aidant à maintenir son niveau scolaire, à progresser, à rester en contact avec son établissement.

Si votre grand adolescent est hospitalisé dans un service d'adultes et que l'hôpital dispose d'un service pédiatrique, n'hésitez pas à vous renseigner auprès de ce dernier pour qu'il vous aide à organiser sa scolarité pendant la maladie.

Les enseignants représentent le milieu extérieur ordinaire et symbolisent la vie normale. Ils s'adressent à votre enfant en tant qu'élève et lui donnent à nouveau des repères d'identité. Ils le valorisent par rapport à son entourage. Ils lui donnent l'occasion d'activités diversifiées pour qu'il garde ou qu'il retrouve le plaisir de savoir, le désir d'apprendre et de communiquer. Ils l'aident ainsi à se projeter dans l'avenir.

Pour rompre l'isolement de votre enfant et recréer du lien social, ils favorisent le contact avec d'autres enfants en le faisant participer, chaque fois que c'est possible, à des projets collectifs : rédaction de journaux, échanges via internet, activités d'arts plastiques, etc.

Les enseignants de l'hôpital travaillent en concertation avec l'ensemble des intervenants autour de votre enfant et proposent une pédagogie adaptée en fonction :

- de l'environnement médical, des contraintes engendrées par la maladie et les soins (les différentes contraintes sont évoquées en réunion de synthèse avec l'ensemble de l'équipe médicale);
- de ses difficultés physiques, psychologiques et intellectuelles éventuelles, de son passé scolaire, de ses acquisitions, de ses lacunes et de ses potentialités, de sa motivation, de ses besoins de se distraire, d'agir, d'apprendre et de communiquer;
- des échanges avec les professeurs de son établissement d'origine.

La salle de classe est une salle spécialement aménagée, parfois même dans le service. Elle est un lieu de vie où les enfants ont plaisir à se retrouver, entre eux.

Si nécessaire, dans le cas d'un isolement thérapeutique ou pour éviter tout risque infectieux, l'enseignant se rend dans la chambre de votre enfant et lui propose des activités personnalisées tenant compte de sa situation, de sa fatigue...

Après un échange avec vous et votre enfant, l'enseignant de l'hôpital vous proposera de se mettre en relation avec l'enseignant de sa classe d'origine. Dans la mesure du possible, l'enseignant de l'hôpital suit le programme de la classe d'origine et favorise la communication avec ses camarades.

Dans le secondaire, l'enseignant se met en relation, avec votre accord, avec le professeur principal, le conseiller principal d'éducation, l'infirmière scolaire et le médecin scolaire.

Pour les étudiants à l'université, il est conseillé de se mettre en relation avec le pôle handicap, présent dans chaque faculté. Il existe aussi pour les étudiants inscrits dans un établissement supérieur la possibilité de recevoir la visite d'enseignants spécialisés pendant l'hospitalisation. Certaines associations proposent des professeurs bénévoles. Demandez dans le service si c'est le cas.

Pour les enseignants de la classe d'origine et les camarades de classe, l'annonce du cancer d'un élève est déstabilisante. Les informations que vous souhaitez donner aux équipes pédagogiques sont à votre discrétion, mais un dialogue éclairé facilitera souvent le retour en classe du jeune. S'il est souvent aidant que toute la classe soit informée de la raison de l'absence de leur camarade, la nature des informations données et ce quel que soit l'âge des camarades doit être réfléchi avec soin.

Les examens scolaires pendant la maladie

Si votre enfant doit passer un examen (brevet, baccalauréat, CAP, BEP, post-bac, etc.) dans le cadre de sa scolarité, il peut bénéficier d'aménagements dans son établissement : tiers-temps, étalement des sessions, conservation des notes, adaptations ou dispenses d'épreuves... La demande d'aménagements est à adresser au médecin scolaire qui vous demandera un certificat rédigé par le médecin référent de l'hôpital de votre enfant.

S'il est hospitalisé à ce moment-là, les épreuves peuvent être organisées à l'hôpital, même en secteur protégé et même pour des examens oraux. La circulaire du 27 décembre 2011 donne toutes les précisions utiles (voir « Textes de référence, Scolarité », page 91).

Pour connaître les modalités précises, renseignez-vous auprès de l'enseignant spécialisé de l'hôpital ou le cas échéant auprès du médecin scolaire de l'établissement d'origine ou auprès du service des examens et concours de votre académie.

Votre enfant est suivi dans un hôpital ne disposant pas d'un centre scolaire

Au moment du diagnostic, informez l'établissement scolaire (proviseur ou principal, CPE, infirmière scolaire, professeur principal) de la raison de l'absence prolongée de votre enfant. Dès que le parcours de soins personnalisé de votre enfant est connu, vous pouvez demander à l'établissement scolaire l'organisation d'une réunion et la mise en place d'un plan d'accueil individualisé (PAI) définissant les temps de présence prévisionnels de votre enfant, les modalités de récupération des cours, les informations délivrées aux élèves de la classe... Vous pouvez également demander à ce que votre enfant bénéficie des cours du Service d'assistance pédagogique à domicile (Sapad) pendant son hospitalisation.

(voir « La scolarité à domicile », page 65). Vous pouvez vous adresser à la Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital (FEMDH) pour savoir si une antenne de l'association existe dans l'hôpital.

5.3. LA SCOLARITÉ À DOMICILE

La circulaire du 17 juillet 1998 prévoit une assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, quand ils ne peuvent être accueillis dans leur établissement scolaire compte tenu de leur état de santé. Ce dispositif peut s'appliquer de la maternelle au post-baccalauréat, selon les départements.

L'objectif est de poursuivre les apprentissages dans la perspective d'une reprise de la scolarisation dans les conditions ordinaires.

L'organisation est départementale. Un coordonnateur désigné par l'inspecteur d'académie est chargé de l'organisation de l'assistance pédagogique à domicile. Selon les départements, la structure responsable s'appelle Rapad ou Sapad (réseau ou service d'assistance pédagogique à domicile). Les circulaires permettent aux associations de parents et de proches d'enfants malades de participer aux travaux de ces réseaux, si elles le souhaitent. Une convention est alors passée entre l'inspection académique et l'association. Les modalités de la scolarité à domicile sont fonction de l'état de santé de votre enfant. Cette assistance est gratuite pour les familles.

Dès le début de l'hospitalisation, si le médecin le demande, l'enseignant de l'hôpital prend contact avec le coordonnateur départemental en vue d'une recherche d'enseignants.

Si votre enfant est pris en charge dans un hôpital où il n'y a pas de centre scolaire, il vous faut contacter directement le Sapad de votre département. Le médecin scolaire et l'infirmière scolaire de son établissement d'origine peuvent vous donner des renseignements.

Dans certains cas, une inscription au Centre national d'enseignement à distance (Cned) peut être envisagée. Le coordonnateur vous orientera vers la prise en charge ou la structure la mieux adaptée pour

vosre enfant. Les élèves inscrits au Cned pour raison médicale grave peuvent bénéficier d'une bourse dans les mêmes conditions que s'ils étaient inscrits dans leur établissement. L'inscription au Cned dans le cadre d'une maladie grave est gratuite pour les élèves de moins de 16 ans ¹. Au niveau collège/lycée, une convention avec le Cned autorise une double inscription partielle (établissement et Cned). Ceci permet une complémentarité avec le Sapad et donc la présence de professeurs à votre domicile.

Parallèlement à ce service public d'éducation, vous avez la possibilité de faire appel aux prestations gratuites proposées par certaines assurances, certaines mutuelles ou les associations d'intervenants bénévoles, comme le Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital.

5.4. LE RETOUR DANS L'ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE D'ORIGINE

Le retour à l'école, au collège, au lycée ou dans l'établissement d'enseignement supérieur, est autorisé par l'équipe soignante dès que possible, même en cours de traitement, en fonction de l'état de santé de votre enfant et des contraintes dues à son traitement. Assurer les conditions favorables à la poursuite de sa scolarité le plus tôt possible est un atout indispensable à la continuité des apprentissages et un stimulant pour l'aider sur le chemin de la guérison.

Préparer son retour dans son établissement permet de rassurer votre enfant sur les conditions de son accueil et de lui donner confiance. Il est très important de voir avec lui ce qu'il souhaite dire et à qui, à propos de sa maladie, et de l'impliquer dans les décisions concernant son retour en classe.

Informé le ou les enseignants de sa classe d'origine et les élèves sur la maladie et ses conséquences (perte des cheveux, fatigue, absences, activités autorisées ou non), en discuter avec eux permet d'éviter des

1. Cette gratuité sera étendue au moins de 25 ans d'ici 2019 dans le cadre de la mise en œuvre du Plan cancer 2014-2019.

erreurs de comportement ou des réactions de crainte ou de rejet. Vous pouvez, ainsi que votre enfant, vous opposer à toute transmission d'informations et votre désir sera respecté, mais sachez qu'une information respectueuse lui permettra de s'intégrer plus facilement.

La scolarité d'un enfant atteint de cancer est nécessairement perturbée par les absences liées à la maladie, aux traitements, aux complications éventuelles survenant au cours de la maladie, aux effets secondaires de la chimiothérapie tels que la diminution des défenses immunitaires qui rendent l'enfant plus fragile aux risques d'infection et aux atteintes de l'environnement. Par ailleurs, après les traitements, les jeunes sont souvent durablement fatigués, ce qui nécessite des aménagements.

Toutefois, dans la grande majorité des cas, malgré une présence irrégulière, votre enfant suivra le programme de sa classe d'origine avec, si nécessaire, un soutien pédagogique adapté.

Soyez vigilants à ne pas le « surprotéger » ni à sous-estimer ses capacités et le rôle de l'école. Ni la fatigue ni le stress de la vie scolaire n'influeront sur l'évolution du cancer. Être à nouveau scolarisé dès que possible est la meilleure perspective qui puisse être donnée à votre enfant.

S'il rencontre des difficultés, n'hésitez pas à en parler avec son enseignant. Selon le cas, il proposera des adaptations pédagogiques ou sollicitera avec votre accord l'avis du médecin scolaire et/ou du psychologue scolaire (conseiller d'orientation psychologue dans les collèges et les lycées). À votre demande ou à la demande de l'école, une équipe éducative peut être organisée par le directeur ou le chef d'établissement réunissant tous les partenaires qui interviennent auprès de votre enfant afin de définir des aménagements pédagogiques (tiers-temps, aménagement de l'emploi du temps...). Si votre enfant est dans le secondaire, n'hésitez pas à demander l'appui de l'enseignant hospitalier, du neuropsychologue ou le cas échéant du médecin scolaire.

Les difficultés éventuelles peuvent être liées à :

- la maladie et à son traitement ; ce sont souvent des problèmes d'attention ou de concentration, de fatigue, de lenteur, de vision, d'audition, de compréhension, de troubles de la mémoire ;

- la survenue de la maladie à des moments clés de l'apprentissage (changement de cycle ou d'établissement);
- des absences prolongées ou répétées;
- un sentiment d'échec ou d'isolement;
- un manque de confiance en soi ou en l'avenir.

Il peut aussi s'agir de difficultés scolaires préexistantes.

Les aménagements particuliers (soins, précautions durant le temps scolaire, aménagement d'emploi du temps, prise en charge du transport, prises en charge éventuelles par des intervenants extérieurs : orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens*, psychologues...) sont précisés, s'il y a lieu, dans un projet d'accueil individualisé (PAI) demandé par les parents en concertation avec le médecin scolaire. Ce document précise les conditions pour que soit assuré le suivi de la scolarité de votre enfant. Il est mis en œuvre par le chef d'établissement.

Si les difficultés sont trop importantes pour suivre une classe ordinaire, une orientation vers l'enseignement spécialisé est parfois la meilleure solution pour poursuivre des apprentissages adaptés aux possibilités réelles de votre enfant. Là encore son enseignant, en concertation avec les autres professionnels de l'école, vous en parlera et déterminera avec vous, votre enfant (selon son âge) et les personnes ou structures concernées, ce qu'il convient de faire.

Dans l'hypothèse où la maladie et/ou son traitement auraient entraîné des séquelles invalidantes, transitoires ou définitives (problèmes moteurs, retards cognitifs...), il vous faudra saisir la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) par l'intermédiaire d'un enseignant référent. Placé sous l'autorité d'un inspecteur de l'Éducation nationale, il est chargé de coordonner le parcours de scolarisation et de formation de votre enfant. Vous pouvez obtenir ses coordonnées et des informations auprès du directeur ou du chef d'établissement.

Pour en savoir plus, voir « Sélection de ressources, Ressources documentaires, La scolarisation », page 95).

Pour toute question que se poserait votre adolescent ou jeune majeur concernant son avenir professionnel ou son activité professionnelle



actuelle, de nombreuses informations sont données dans le guide « Être jeune et concerné par le cancer: vos questions, nos réponses ». S'il souhaite échanger avec d'autres jeunes, des associations proposent par ailleurs des forums ou des listes de discussion (voir « Sélection de ressources, Les associations », page 99).

Pour en savoir plus sur les textes de lois ou obtenir des réponses à vos questions sur la scolarité de votre enfant ou adolescent, vous pouvez aussi consulter la rubrique « L'enfant, l'adolescent à l'hôpital et la loi » sur le site www.droits-enfant-hopital.fr



6. L'accompagnement social

AVANT-PROPOS

LA PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DES SOINS

LES CONGÉS ET LES ALLOCATIONS EXISTANTS

LES PRESTATIONS SUPPLÉMENTAIRES OU AIDES EXCEPTIONNELLES

L'HÉBERGEMENT PENDANT L'HOSPITALISATION DE VOTRE ENFANT – LES AIDES À DOMICILE

6.1. AVANT-PROPOS

Ce chapitre a pour objectif de vous informer sur les aides sociales, financières et professionnelles dont vous pouvez bénéficier.

Les informations, les démarches pourront vous paraître complexes, mais l'assistante sociale est là pour vous aider. Vous pouvez contacter une assistante sociale notamment auprès du centre de soins où votre enfant est pris en charge. Rencontrez-la rapidement afin de démarrer les démarches nécessaires. Elle vous donnera les éclaircissements souhaités, car le droit social est en constante évolution. De plus, il peut exister des spécificités selon le régime de protection sociale dont vous dépendez : régime général (Assurance maladie des salariés), Régime social des indépendants (RSI), Mutualité sociale agricole (MSA), régimes spéciaux.

L'assistante sociale vous conseillera sur les dispositifs adaptés à votre situation. Elle pourra par ailleurs intervenir à différents moments du parcours de soins de votre enfant en fonction de l'évolution de vos besoins.

Des associations de parents, de proches et des associations de patients peuvent aussi vous apporter de l'aide, renseignez-vous dans le service et n'hésitez pas à les contacter.

Si votre enfant est adolescent ou jeune majeur, vous pouvez consulter – avec lui s'il le souhaite – le guide « Être jeune et concerné par le cancer : vos questions, nos réponses » et plus particulièrement le chapitre « Les questions sociales et administratives » (voir « Sélection de ressources, Ressources documentaires », page 93).

Les montants et plafonds indiqués dans ce chapitre sont ceux en vigueur à la date d'impression de ce guide (mai 2014) et sont donnés uniquement à titre d'ordre de grandeur. Certains sont réévalués annuellement.

6.2. LA PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DES SOINS

L'Assurance maladie apporte à toute personne assujettie à un régime de protection sociale la possibilité d'être soignée et d'avoir recours aux remboursements des frais engagés pour ses soins.

La prise en charge à 100 %

Le cancer figure sur la liste des affections de longue durée (ALD) qui ouvrent droit à une prise en charge à 100 % des soins et des traitements en rapport avec la maladie de votre enfant, sur la base du tarif de la Sécurité sociale.

L'ALD vous permet également de bénéficier du tiers payant, c'est-à-dire la possibilité de ne pas avancer les frais médicaux.

Toutefois, certains frais ne sont pas couverts dans leur intégralité. Il s'agit notamment des éventuels dépassements d'honoraires, du forfait hospitalier (coût de l'hébergement et de l'entretien des chambres pendant une hospitalisation), et de certains soins, médicaments, aliments de régime, petits matériels non pris en charge, ou dont le coût dépasse le tarif de la Sécurité sociale. C'est le cas par exemple des perruques (tarif de remboursement Sécurité sociale : 125 €²).

Les frais non remboursés par l'Assurance maladie sont à votre charge ou, si vous avez une mutuelle complémentaire, ils peuvent être selon les cas pris en charge totalement ou en partie par celle-ci.

Si votre enfant a moins de 16 ans, la demande d'ALD est faite par son médecin référent et adressée au médecin conseil de la caisse d'Assurance

2. Ce tarif devrait doubler d'ici 2019 dans le cadre de la mise en œuvre du Plan cancer 2014-2019

maladie dont vous dépendez. La demande est réalisée par l'intermédiaire d'un document appelé protocole de soins.

Vous serez informé par votre caisse de la période et de la durée du bénéfice de l'ALD (en général un an lors de la première demande). Cette exonération sera ou non renouvelée en fonction de la situation médicale de votre enfant.

Si votre enfant a 16 ans ou plus, il doit déclarer un médecin traitant. Si la demande initiale d'ALD est faite par un médecin autre que son médecin traitant, l'accord de prise en charge ne sera donné que pour une période de 6 mois. Le médecin traitant devra réaliser une nouvelle demande pour le prolongement de la prise en charge ALD et ce, dans les 6 mois suivant la réception de cet accord.

Le forfait journalier hospitalier

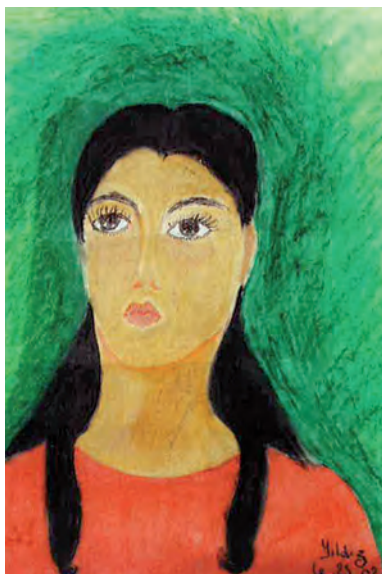
C'est une contribution des malades aux frais d'hébergement et d'entretien entraînés par l'hospitalisation.

Ce forfait est en principe dû par toute personne hospitalisée pour tout séjour supérieur à 24 heures dans un établissement hospitalier public ou privé. Le montant du forfait est fixé par arrêté ministériel.

Montant: 18 € par jour (tarif en vigueur depuis le 1er janvier 2010).

Les enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) (voir page 83) en sont exonérés, ainsi que les personnes bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUC) (voir page 77), ou de l'aide médicale de l'État (AME) (voir page 76).

Certaines mutuelles ou complémentaires santé prennent en charge le forfait journalier hospitalier. Leur participation peut être partielle et de durée limitée.



La franchise médicale et la participation forfaitaire

Franchise médicale, participation forfaitaire, ticket modérateur : rappel des définitions (source www.ameli.fr)

La franchise médicale est une somme qui est déduite des remboursements effectués par votre caisse d'Assurance maladie sur les médicaments, les actes paramédicaux et les transports sanitaires.

La participation forfaitaire de 1 € s'applique pour toutes les consultations ou actes réalisés par un médecin, mais également sur les examens radiologiques et les analyses de biologie médicale.

Le ticket modérateur est la partie des dépenses de santé qui reste à votre charge après le remboursement de l'Assurance maladie. Dans certains cas, pour les actes dépassant un certain tarif, le ticket modérateur est remplacé par une participation forfaitaire de 18 €.

Ne sont pas applicables aux enfants et jeunes de moins de 18 ans :

- la franchise médicale sur les médicaments (0,50 € par boîte de médicaments), les actes paramédicaux (0,50 € par acte) et les transports sanitaires (2 € par transport sanitaire);
- la participation forfaitaire de 1 € sur les consultations, examens radiologiques ou analyses.

Les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUC) (voir page 77) et de l'aide médicale de l'État (AME) (voir page 76) en sont également exonérés.

Le forfait de 18 € (actes au tarif égal ou supérieur à 120 € ou de coefficient supérieur ou égal à 60) n'est pas applicable aux personnes prises en charge au titre d'une affection de longue durée (ALD) exonérante (cas des cancers), ni aux personnes relevant de l'AME.

Il est pris en charge par la CMUC et peut également l'être par votre mutuelle ou votre complémentaire santé.

La prise en charge des frais de transports

Une prescription médicale est obligatoire pour obtenir la prise en charge des frais de transport ; le médecin est seul juge de la justification de la prescription. C'est lui qui choisit le mode de transport le mieux adapté à l'état de santé de votre enfant.

Deux catégories de transport sont possibles :

- les moyens sanitaires : ambulance, véhicule sanitaire léger (VSL) ;
- les moyens non sanitaires : transport en commun, taxi, voiture particulière.

Dans le cas d'un transport en taxi, il faut impérativement utiliser un taxi conventionné avec les organismes d'Assurance maladie pour être remboursé. Pour connaître les taxis et transports sanitaires conventionnés proches de chez vous, vous pouvez contacter l'Assurance maladie au 36 46 (prix d'un appel local depuis un poste fixe).

Lorsque le transport est prescrit à un malade atteint d'une affection de longue durée, il est pris en charge à 100 % pour les hospitalisations et les consultations en rapport avec cette affection. Les frais de transport des patients en ALD pour les séances de chimiothérapie ou de radiothérapie (de même que les séances de dialyse) sont pris en charge au titre de l'hospitalisation, motif prévu à l'article R.322-10 1° du Code de la sécurité sociale. Les transporteurs conventionnés peuvent pratiquer le tiers payant (c'est-à-dire vous dispenser d'avancer les frais).

Sauf urgence médicale, une demande d'entente préalable auprès de votre caisse est obligatoire pour :

- les transports longue distance : plus de 150 kilomètres aller ;
- les transports en série : au moins quatre transports en 2 mois à plus de 50 kilomètres aller, pour un même traitement ;
- les transports en bateau ou en avion sur une ligne régulière.

La couverture maladie universelle (CMU)

Si vous n'avez aucune couverture sociale, vous pouvez peut-être bénéficier de la couverture maladie universelle (CMU). La CMU est ouverte à toute personne, en fonction d'un plafond de ressources, résidant en France de façon stable et régulière, non couverte par un régime obligatoire d'Assurance maladie.

L'aide médicale de l'État (AME)

Si vous résidez en France en situation irrégulière depuis plus de 3 mois, avec de faibles ressources, et que vous n'êtes couvert par aucun régime d'Assurance maladie, vous pouvez peut-être bénéficier de l'aide médicale de l'État (AME). Si vous n'êtes pas couvert par un régime d'Assurance maladie et si vous ne pouvez bénéficier de l'AME, votre enfant mineur, lui, a accès d'office à l'AME.

Les demandes d'AME se font auprès de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) du département de résidence.

CAS PARTICULIER : VOUS ÊTES ÉTRANGER, VOUS NE RÉSIDEZ PAS EN FRANCE ET VOUS SOUHAITEZ QUE VOTRE ENFANT SOIT SOIGNÉ EN FRANCE

Les ressortissants de l'Espace économique européen

Si vous bénéficiez d'une protection sociale dans votre pays d'origine, votre caisse d'Assurance maladie peut prendre en charge les soins de votre enfant. Elle vous délivrera un formulaire E112 lui permettant de se rendre en France pour y recevoir les soins appropriés à son état de santé.

Les étrangers extérieurs à l'Espace économique européen

Les enfants peuvent parfois être pris en charge par un organisme compétent de leur pays d'origine : caisse de sécurité sociale, assurance privée, ambassade, consulat... Renseignez-vous auprès des instances compétentes de votre pays d'origine. Vous pouvez aussi consulter le site du Centre des liaisons européennes et internationales de Sécurité sociale (Cleiss) qui permet de vérifier l'existence ou non d'accords entre les pays (www.cleiss.fr). À titre exceptionnel, l'AME peut être accordée à titre humanitaire à des personnes de passage sur le territoire français (visa touristique ou de court séjour) et dont l'état de santé nécessite des soins imprévus, ou encore admises individuellement à entrer sur le territoire pour y recevoir des soins. L'AME à titre humanitaire est octroyée sur décision du ministre chargé de l'action sociale.

Les mutuelles et les complémentaires santé

Même si votre enfant est pris en charge à 100 % au titre de l'ALD, une mutuelle ou une complémentaire santé peut rembourser certains frais restant à votre charge (dépassements d'honoraires, frais de séjour et d'hébergement, etc.).

Les mutuelles et les assurances complémentaires de santé ont leur propre règlement, leurs critères de prise en charge, d'attribution d'aides... Renseignez-vous auprès de votre correspondant local.

La couverture maladie universelle complémentaire (CMUC) et l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)

La couverture maladie universelle complémentaire (CMUC) garantit aux personnes qui ont des ressources modestes une protection complémentaire santé gratuite et renouvelable. Vous serez alors dispensé de l'avance de frais des consultations médicales et vous pourrez bénéficier de la prise en charge du ticket modérateur et des dépassements de tarifs. Vous devez adresser votre demande à votre caisse d'Assurance maladie.

CMUC : plafonds annuels de ressources pour l'attribution de la CMUC au 1^{er} juillet 2013 (montants révisés chaque année au 1^{er} juillet)

Personne seule	8 593 €
2 personnes	12 889 €
3 personnes	15 467 €
4 personnes	18 045 €
Au-delà de 4 personnes, par personne supplémentaire	+ 3 437,18 €

Ces plafonds sont majorés pour les DOM (départements d'outre-mer) de 11,3 %.

Les montants étant révisés chaque année, pour connaître les plafonds annuels actualisés, renseignez-vous sur le site de la Sécurité sociale : www.ameli.fr

Si vos ressources dépassent jusqu'à 35 % au maximum le plafond pour ouvrir le droit à la CMUC, vous pouvez bénéficier de l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé, appelée aussi aide pour une complémentaire santé (ACS). Le montant de l'aide varie selon la composition du foyer familial et l'âge du ou des bénéficiaires.

Adressez-vous à la caisse d'Assurance maladie dont vous dépendez. Si vous remplissez les conditions, une attestation valable 6 mois vous

permettra de déduire le montant de l'aide auprès de la complémentaire santé de votre choix. La demande est à renouveler tous les ans.

6.3. LES CONGÉS ET LES ALLOCATIONS EXISTANTS

Pour les parents salariés, il existe différents congés permettant de s'occuper de leur enfant pendant la maladie.

Sous certaines conditions, il existe également des allocations financières pour les parents, qu'ils soient salariés ou non, obligés d'interrompre ponctuellement leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant.

Enfin, la loi « handicap » prévoit des aides pour compenser les besoins particuliers de votre enfant (voir « La loi handicap », page 83).

Pour les parents d'un enfant malade

Le congé de présence parentale

Le congé de présence parentale est un congé spécifique accordé au salarié, quelle que soit son ancienneté dans l'entreprise, pour s'occuper de son enfant gravement malade s'il a moins de 20 ans. Ce congé est non rémunéré (sauf convention collective plus favorable).

Vous pouvez bénéficier au maximum de 310 jours ouvrés (jours effectivement travaillés) d'absence sur une période de 3 ans, soit l'équivalent de 14 mois. Aucun fractionnement par demi-journée n'est possible. La durée initiale de la période au cours de laquelle vous pouvez bénéficier du droit au congé est celle définie dans le certificat médical. Cette durée fait l'objet d'un nouvel examen tous les 6 mois.

Pendant cette période, le contrat de travail est suspendu. À l'issue du congé, le salarié doit retrouver son emploi précédent ou un emploi similaire avec une rémunération égale.

Selon votre situation, vous pouvez bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) (voir ci-après) versée par votre organisme de prestations familiales.

La loi date du 19 décembre 2005.

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est une aide financière accordée sous conditions (administratives et médicales) au parent, salarié ou non, qui interrompt ou réduit son activité professionnelle (ou renonce à ses droits au chômage) pour s'occuper de son enfant gravement malade.

Le médecin doit attester de la nécessité d'une présence soutenue des parents ou de soins contraignants. Il doit aussi indiquer la durée prévisible du traitement de l'enfant. Le droit à l'AJPP est réexaminé tous les 6 mois.

Chaque mois, vous ferez connaître à l'organisme débiteur des prestations familiales le nombre de jours de présence passés auprès de votre enfant sur la base d'une déclaration sur l'honneur.

L'AJPP est cumulable avec l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) de base (voir page 83).

Un complément mensuel forfaitaire peut être attribué en fonction des dépenses engagées liées à l'état de santé de votre enfant. L'attribution de ce complément est soumise à des conditions de revenus. Des plafonds sont fixés en fonction de la composition de la famille.

Le versement des allocations chômage est interrompu pendant la période de versement de l'AJPP. Au-delà des 3 ans permettant le congé de 310 jours, en cas de rechute*, il peut être ouvert un nouveau compte de 310 jours, sous certaines conditions.

En cas de nouvelle pathologie, un nouveau droit à AJPP peut être ouvert dans les mêmes conditions.

Au cours des trois ans, si lors du réexamen (réalisé tous les 6 mois), le médecin constate que l'enfant est guéri ou que le traitement est achevé, le droit à l'allocation est suspendu, mais il peut être réactivé en cas de rechute.

La loi date du 19 décembre 2005.

Montants 2014 de l'AJPP (révisés chaque année au 1^{er} janvier):

Couple: 42,97 € par jour³

Personne seule: 51,05 € par jour³

Complément mensuel forfaitaire pour frais: 109,25 €

Plafonds de ressources annuelles 2012 pour bénéficier du complément pour frais en 2014

Nombre d'enfants à charge	Couple avec un seul revenu	Parent isolé ou couple à deux revenus
1 enfant à charge	25 899 €	34 227 €
2 enfants à charge	31 079 €	39 407 €
3 enfants à charge	37 295 €	45 623 €
4 enfants à charge	43 511 €	51 839 €
Par enfant en plus	6 216 €	6 216 €

Pour connaître les montants actualisés des plafonds de ressources annuelles pour bénéficier du complément pour frais, consulter le site de la Caisse des allocations familiales (CAF): www.caf.fr

Le congé pour enfant malade

Le congé pour enfant malade est un congé non rémunéré en cas de maladie (ou d'accident) d'un enfant de moins de 16 ans, constatée par certificat médical. Sa durée maximale est de 3 jours par an, durée étendue à 5 jours si l'enfant a moins d'un an ou si le salarié assume la charge d'au moins trois enfants âgés de moins de 16 ans.

Renseignez-vous auprès de votre employeur, certaines conventions collectives prévoient un congé plus long et parfois rémunéré.

La loi date du 25 juillet 1994.

Pour s'occuper d'un proche malade

Le congé de solidarité familiale

Il permet à tout salarié, quelle que soit son ancienneté dans l'entreprise, de s'absenter pour accompagner son enfant (et plus largement un proche) souffrant d'une pathologie grave pouvant engager son

3. Dans la limite de 22 jours par mois

pronostic vital. Le congé peut correspondre à un arrêt complet de l'activité professionnelle ou être transformé en période d'activité à temps partiel. D'une durée initiale de 3 mois, renouvelable une fois, il prend fin à ce terme des 3 mois ou du renouvellement.

La loi date du 21 août 2003.

Ce congé n'est pas rémunéré. Il est cependant possible de percevoir une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Cette allocation est versée de manière journalière, dans la limite de 21 jours. Son montant est de 55,15 € bruts par jour au 1^{er} avril 2014 (ou 27,58 € bruts par jour en cas d'activité à temps partiel).

Ces journées peuvent être utilisées de façon discontinue par un parent ou l'autre, un frère ou une sœur.

Le congé de soutien familial

Il permet de réduire ou de cesser son activité professionnelle, après deux ans d'ancienneté dans l'entreprise, pour s'occuper d'un enfant (et plus largement d'un proche) qui présente une perte d'autonomie.

Il a une durée de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Il n'est pas rémunéré.

La loi date du 21 décembre 2006.

Pour les parents d'un jeune enfant

Le congé parental d'éducation

C'est la possibilité pour un salarié de réduire ou de suspendre totalement son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant en bas âge.

Il peut être demandé dès la naissance du premier enfant et jusqu'au troisième anniversaire du dernier enfant (dispositions particulières dans le cas d'une adoption).

Il est accordé de droit si le salarié possède un an d'ancienneté dans l'entreprise. Le salarié doit faire la demande à son employeur au moins un mois avant l'arrêt du congé de maternité ou d'adoption, ou 2 mois

avant la date prévue pour le congé parental d'éducation (s'il n'est pas consécutif au congé de maternité ou d'adoption).

Sa durée initiale est d'un an et peut être renouvelée deux fois, voire trois fois en cas de maladie grave de l'enfant.

Ce congé n'est pas rémunéré, mais selon certaines conditions, vous pouvez bénéficier du « complément de libre choix d'activité » versé par votre organisme de prestations familiales au titre de la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE) (voir ci-après).

La loi date du 4 janvier 1984.

La prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE)

Elle a été instaurée le 1^{er} janvier 2004 et se substitue à l'ensemble des prestations existant auparavant, et ce dès le premier enfant.

Elle comprend notamment un « complément de libre choix d'activité » et un « complément de libre choix du mode de garde » attribués selon des conditions précises que votre organisme de prestations vous détaillera.

La loi date du 18 décembre 2003.

Les autres congés possibles

Le congé sabbatique

D'une durée de 6 à 11 mois, il nécessite une ancienneté de 36 mois dans l'entreprise et une expérience professionnelle de 6 ans. L'employeur doit en être informé au moins 3 mois à l'avance. Il peut le différer de 6 à 9 mois selon la taille de l'entreprise (voire le refuser dans des cas particuliers). Il n'est pas rémunéré. Il entraîne une suspension du contrat de travail et il est suivi par une réintégration.

Le congé sans solde

Il est laissé à l'appréciation de l'employeur et il n'est pas rémunéré. Son organisation et sa durée sont définies de gré à gré entre le salarié et l'employeur.

L'assistante sociale saura vous conseiller sur le choix du congé le mieux adapté à votre situation familiale et professionnelle.

Pour les fonctionnaires, certains de ces congés sont attribués avec des conditions particulières. Renseignez-vous auprès de votre employeur. Indépendamment des congés, il est parfois possible de demander à son employeur des aménagements d'horaires.

Pour en savoir plus sur les congés, leurs modalités, les allocations existantes et leurs montants, vous pouvez consulter le guide *Démarches sociales et cancer* de l'Institut national du cancer ou le site de la Caisse d'allocations familiales : www.caf.fr



La loi « handicap »

La loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », dite loi « handicap », a été votée le 11 février 2005. Elle apporte une définition du handicap.

Constitue un handicap « toute 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 ».

L'enfant atteint de cancer, du fait de son affection temporaire, peut bénéficier de certains avantages de la loi « handicap ».

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

Cette prestation est accordée aux familles ayant à charge un enfant âgé de moins de 20 ans présentant :

- soit un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ;
- soit entre 50 % et 79 % s'il est en établissement spécialisé ou si son état nécessite le recours à un service d'éducation spéciale ou de soins à domicile.

Le taux est apprécié par la Commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Elle se prononce également sur l'attribution de l'allocation, des compléments et sur les durées de versement.

Cette allocation forfaitaire peut être majorée par un complément accordé par la CDAPH dont le montant varie selon la catégorie attribuée à votre enfant, prenant en compte :

- le surcoût lié au handicap ou à la maladie ;
- le manque à gagner résultant de la cessation ou de la réduction d'activité professionnelle de l'un ou de l'autre des deux parents.

Si la situation de votre enfant répond aux critères d'attribution de l'AEEH et de son complément, vous pourrez choisir entre bénéficier de ce complément ou bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH). Ces deux prestations prennent en compte le même type de dépenses liées au handicap (aides humaines, techniques, aménagement...), mais les conditions d'attribution, les modes de calcul et de contrôle sont différents. Adressez-vous à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ; elle établira un plan personnalisé de compensation vous permettant de faire le choix le plus opportun.

L'AEEH est attribuée à partir du mois qui suit la demande, d'où l'importance de rencontrer rapidement l'assistante sociale pour déposer un dossier. Le versement peut être suspendu lors des hospitalisations de longue durée.

Pour les fonctionnaires, certaines allocations sont attribuées pour un enfant ayant droit à l'AEEH, en particulier l'allocation pour parent d'enfant handicapé. Renseignez-vous auprès de votre employeur.

Montants 2014 (du 1er avril 2014 au 31 mars 2015) de l'AEEH (révisés chaque année au 1er janvier)

Forfait mensuel : 129,99 €

Compléments mensuels

	Complément AEEH	Majoration parent isolé
1 ^{re} catégorie	97,49 €	—
2 ^e catégorie	264,04 €	52,81 €
3 ^e catégorie	373,71 €	73,12 €
4 ^e catégorie	579,13 €	231,54 €
5 ^e catégorie	740,16 €	296,53 €
6 ^e catégorie	1 103,08 €	434,64 €

L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

Elle est versée aux personnes de plus de 20 ans (ou de plus de 16 ans si la personne n'est plus considérée à charge au regard des prestations familiales), à partir d'un certain taux d'incapacité, sous réserve de conditions liées à la résidence, à la nationalité, à l'âge et aux ressources.

Elle garantit un revenu minimum pour faire face aux dépenses de la vie commune. Le taux d'incapacité est apprécié par la CDAPH. Certaines aides complémentaires peuvent être attribuées.

Le montant est fixé en fonction des ressources avec un maximum de 790,18 € mensuels (septembre 2013).

En cas d'activité professionnelle du jeune malgré la maladie, s'il touche l'AAH, il devra déclarer ses revenus tous les 3 mois ce qui entraînera une revalorisation de l'AEEH.

Pour connaître les montants actualisés de l'AEEH et de l'AAH, consulter le site de la Caisse d'allocations familiales (CAF) : www.caf.fr

Les autres aides possibles

La carte d'invalidité

Elle est attribuée aux personnes reconnues handicapées par la CDAPH présentant un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80 %.

Cette carte peut être assortie d'une mention « Besoin d'accompagnement » selon la catégorie du complément AEEH (voir tableau ci-dessus), ou encore de la mention « Cécité » pour une vision centrale

inférieure au vingtième de la normale. Elle apporte divers avantages (places assises, avantages fiscaux...).

La demande se fait auprès de la MDPH. La décision est prise par la CDAPH. La carte est gratuite et peut être délivrée pour une période de 1 à 10 ans.

La carte de priorité

La carte de priorité pour personne handicapée s'obtient, sous certaines conditions, en faisant les mêmes démarches que pour la carte d'invalidité. Le taux d'invalidité doit être inférieur à 80 %.

La carte de stationnement

Elle permet de stationner sur les emplacements réservés aux personnes handicapées et de bénéficier des dispositions prises en matière de circulation en leur faveur. Elle est attribuée à la personne qui accompagne l'enfant dans ses déplacements.

Les transports scolaires

Pour certains enfants atteints de cancer, le transport scolaire collectif est déconseillé. Dans ce cas, le médecin référent de votre enfant interviendra auprès de la CDAPH qui fera la demande au Conseil général du département pour une prise en charge de son transport individuel.

Les demandes d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), de prestation de compensation du handicap (PCH), d'allocation aux adultes handicapés (AAH), ainsi que les demandes de cartes d'invalidité, de priorité, de stationnement sont à formuler auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre département de résidence. Les délais d'obtention étant longs, il est nécessaire de déposer les dossiers, le plus rapidement possible, afin de réduire les temps sans indemnisation.

6.4. LES PRESTATIONS SUPPLÉMENTAIRES OU AIDES EXCEPTIONNELLES

Auprès des caisses d'assurance maladie

Des demandes d'aide exceptionnelle peuvent être adressées aux caisses d'assurance maladie. Elles sont soumises à conditions de ressources et sont examinées par des commissions; les décisions sont sans appel. Ces demandes concernent les frais entraînés par la maladie non pris en charge au titre des prestations légales par les caisses d'Assurance maladie ou les caisses complémentaires. Ces aides peuvent être sollicitées pour :

- les frais de visites lors des hospitalisations de votre enfant;
- les frais d'accompagnant non couverts par les prestations légales;
- les frais de perruque, d'appareillage, de petit matériel... restant à votre charge;
- parfois, les frais de garde de la fratrie et les heures de travailleuse familiale.

Pour certaines demandes, la Caisse procédera à une évaluation sociale, visant à faire le bilan de vos droits, de vos ressources et de vos besoins.

Autres aides

Selon votre situation financière, vous pouvez demander une aide auprès de certains organismes, œuvres sociales ou associations : mairies (centre communal ou départemental d'actions sociales), conseils généraux, mutuelles, comités d'entreprise, œuvres sociales, Secours catholique, Secours populaire, associations œuvrant autour de l'enfant malade, comités régionaux de la Ligue nationale contre le cancer, etc.

L'assistante sociale du service peut vous renseigner et vous faciliter les démarches.

Certains avantages fiscaux (réduction des impôts sur le revenu, des impôts locaux...) sont accordés sous conditions. Renseignez-vous auprès des différents organismes.

6.5. L'HÉBERGEMENT PENDANT L'HOSPITALISATION DE VOTRE ENFANT, LES AIDES À DOMICILE

L'hébergement pendant l'hospitalisation de votre enfant

Il existe souvent des Maisons de parents qui peuvent vous héberger pendant l'hospitalisation de votre enfant (avec possibilité de préparer des repas ou d'accéder à un restaurant collectif). Le service où est soigné votre enfant vous en donnera les coordonnées (voir aussi « Sélection de ressources, Sites internet », page 97).

La plupart des centres spécialisés en cancérologie* pédiatrique proposent des chambres « parent-enfant », ce qui vous donne la possibilité de dormir auprès de votre enfant, si vous le souhaitez. Parlez-en avec l'équipe.

Certaines mutuelles prennent en charge les frais d'hébergement et de repas. En cas de difficultés financières, parlez-en à l'assistante sociale hospitalière qui, en plus de vous accompagner sur l'accès aux droits, peut évaluer la possibilité d'une aide financière. Elle vous orientera et pourra vous aider dans les demandes auprès de divers organismes et autres services sociaux.

Les aides à domicile

La garde des frères et sœurs

Le service social et le service de Protection maternelle infantile (PMI) de votre secteur d'habitation peuvent vous aider à rechercher une garde chez une assistante maternelle, dans une crèche, une halte-garderie... Ils peuvent également vous aider dans votre quotidien.

Les tâches familiales et ménagères

Pendant l'hospitalisation de votre enfant ou lors du retour à domicile, une travailleuse familiale (technicienne en intervention sociale et familiale – TISF) peut vous aider dans les tâches quotidiennes (en général quelques heures par semaine), moyennant une participation financière calculée en fonction de vos ressources.

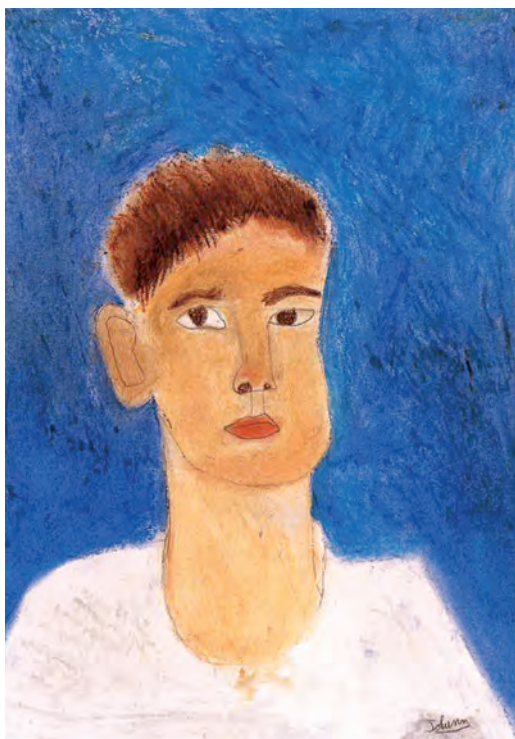
Les soins de l'enfant malade

Lorsque votre enfant est à la maison et si son état de santé le nécessite, le médecin peut prescrire l'intervention d'une infirmière à domicile. Cette intervention est, dans ce cas, prise en charge par la Sécurité sociale.

Dans certaines situations, selon l'avis médical, l'intervention d'un service d'hospitalisation ou de soins à domicile est nécessaire.

Les réseaux de soins*, quand ils existent, facilitent la coordination et l'information entre les différents intervenants (centre spécialisé, hôpital de proximité, intervenants à domicile...).

Concernant l'hébergement et les aides à domicile, certaines associations peuvent vous apporter de l'aide. Renseignez-vous dans le service où est soigné votre enfant.





7. Ressources utiles

TEXTES DE RÉFÉRENCE
SÉLECTION DE RESSOURCES
LISTE DES ABRÉVIATIONS

7.1 TEXTES DE RÉFÉRENCE

Organisation des soins

Les textes ci-dessous définissent les conditions transversales de qualité et les critères techniques auxquels doivent répondre les établissements de soins souhaitant exercer les activités de traitement du cancer. Ils sont disponibles sur le site de l'Institut national du cancer: www.e-cancer.fr

- Décret 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.
- Décret 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.
- Critères d'agrément pour la pratique de la chirurgie des cancers du 20 décembre 2007.
- Critères d'agrément pour la pratique de la chimiothérapie du 20 décembre 2007.
- Critères d'agrément pour la pratique de la radiothérapie externe du 20 décembre 2007.
- Critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans du 17 décembre 2008.

Recherche clinique

- Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (modifie la loi « Huriet-Sérusclat » du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales).

Scolarité

- Circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998
Assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

- Circulaire n° 99-181 du 10 novembre 1999
Accueil des enfants atteints de troubles évoluant sur une longue période dans le premier et le second degré.
- Circulaire n° 99-187 du 19 novembre 1999
Intégration scolaire – scolarisation des enfants et adolescents handicapés.
- Circulaire n° 2003-093 du 11 juin 2003
Scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire.
- Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003
Accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de santé évoluant sur une longue période.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005
Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n° 2005-380 du 23 avril 2005
Loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école.
- Circulaire n° 2011-220 du 27 décembre 2011
Organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap.
- Décret n° 2012-903 du 23 juillet 2012
Relatif à l'aide individuelle et à l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés.

Aides sociales

- Loi n° 84-9 du 4 janvier 1984 relative au congé parental d'éducation.
- Loi n° 94-629 du 25 juillet 1994 relative à la famille (instaure le congé pour enfant malade).
- Loi n° 2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites (instaure le congé de solidarité familiale).
- Loi n° 2003-1199 du 18 décembre 2003 de financement de la sécurité sociale pour 2004 (instaure la prestation d'accueil du jeune enfant – PAJE).
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (instaure l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et modifie les modalités d'attribution de l'allocation aux adultes handicapés).

- Loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 (instaure l'allocation journalière de présence parentale, qui remplace le dispositif précédent d'allocation de présence parentale et modifie le congé de présence parentale).
- Loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007 (instaure le congé de soutien familial).

7.2 SÉLECTION DE RESSOURCES

RESSOURCES DOCUMENTAIRES

Les coordonnées des diffuseurs des documents listés ci-dessous sont regroupées page 96. Certains de ces documents sont payants, les tarifs sont disponibles sur le site des diffuseurs.

Parler de la maladie avec votre enfant, ses frères et sœurs

- « Votre enfant est gravement malade, pour en parler avec lui » (2003), association Sparadrap - diffusion : Sparadrap
- « L'aventure de Jules, une histoire pour comprendre la leucémie » (2001, épuisé) - consultable sur le site internet de l'association Source vive
- « Mon frère, mon sang » (35 minutes) – « Le petit frère de Sarah » (8 minutes) – dvd (2008) Michèle et Bernard Dalmolin, association Locomotive - codiffusion : Locomotive et Sparadrap
- « Pour nous frères et sœurs pas facile à vivre... Arthur a un cancer » (2005), association Choisir l'espoir - codiffusion : Choisir l'espoir et Sparadrap
- « J'ai des soucis dans la tête. Et si on en parlait ensemble ? » (2007), association Sparadrap - diffusion : Sparadrap
- Falikou, conte pour aborder la mort avec un enfant, (2006), Catherine Loëdec, édition Le buveur d'encre

Expliquer comment fonctionne l'organisme, les effets de la maladie, le principe des traitements

- « Les globulyss, voyage au cœur de la vie » (85 minutes) – dvd (1999), sous la responsabilité du Pr Yves Pérel - diffusion : CHU de Bordeaux

Pour les adolescents et jeunes majeurs

- « Être jeune et concerné par le cancer : vos questions, nos réponses » (2008), association Jeunes Solidarité cancer - diffusion : Jeunes Solidarité cancer

- « Le cancer c'est aussi l'histoire d'un cœur qui bat, un livre de témoignages » (2008), association Jeunes Solidarité cancer - diffusion : Jeunes Solidarité cancer

Le cathéter central

- Fiche n° 18, 2013, association Sparadrap - diffusion : Sparadrap

La greffe de moelle osseuse et de cellules souches hématopoïétiques

- « Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle » (nouvelle édition 2008), livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents, coordination M. Duval, D. Davous - diffusion : Sparadrap et Tom pousse pousse... La moelle/téléchargeable sur le site de la Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)
- « Greffe de cellules souches hématopoïétiques » (nouvelle édition 2013), livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des patients - diffusion : Tom pousse pousse... La moelle/téléchargeable sur le site de la SFGM-TC

Les soins de support

- « Les soins de support – pour mieux vivre les effets du cancer », 2009, Ligue nationale contre le cancer, document disponible auprès des comités départementaux ou téléchargeable sur le site de la Ligue nationale contre le cancer

La douleur

- L'association Sparadrap édite de nombreux guides et fiches sur la douleur et les soins : guide douleur, fiche M.E.O.P.A, morphine, la ponction lombaire, comment s'installer lors d'un soin, etc. Certains sont téléchargeables gratuitement. Liste disponible sur le site internet de l'association
- Pédiadol, association pour le traitement de la douleur de l'enfant : **www.pediadol.org**. Le site s'adresse plutôt aux professionnels de santé, mais propose de nombreuses informations accessibles à tout public adulte.
- « Comprendre et vaincre la douleur chronique de votre enfant » (2007) Dr Lonnie K. Zeltzer, Christina Blackett Schlank, traduit par Nathalie Koralnik. Préface du Dr Chantal Wood, éditions Retz.

S'adresse à tout public adulte et comporte de nombreuses références documentaires : sites, ouvrages, dvd, etc.

La fertilité

- « Être jeune et concerné par le cancer : vos questions, nos réponses » (2008), association Jeunes Solidarité cancer
- « Le CECOS, c'est quoi ? », livret d'information sur le rôle des Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (CECOS). Téléchargeable sur le site de la Ligue nationale contre le cancer
- « Les hormones, la fertilité », fiche éditée par la Société française des cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent » (SFCE). Téléchargeable sur le site de la SFCE
- « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité - état des connaissances et propositions », février 2013, rapport INCa/Agence de la biomédecine. Téléchargeable sur le site de l'Institut national du cancer

La recherche clinique

- « Mon enfant et la recherche en cancérologie. Livret d'information et d'aide à l'usage des parents », 2005, Espace éthique AP-HP en partenariat avec la SFCE. Ce livret est en cours d'actualisation dans le cadre d'un partenariat entre l'Espace éthique AP-HP, la SFCE et l'INCa et sera disponible au troisième trimestre 2014.

Le suivi à long terme

- Fiches d'information par organe élaborées par le comité « suivi à long terme » de la Société française des cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE). Téléchargeable sur le site de la SFCE

La scolarisation

- « L'école pour l'enfant atteint de cancer » (2009), brochure conçue par l'association Source vive, actualisée et rééditée par l'Unapecl. Diffusion : Source vive et téléchargeable sur le site de l'association

Les démarches sociales

- « Démarches sociales et cancer », collection guides patients Cancer info, INCa, mars 2012. À commander ou télécharger sur le site de l'Institut national du cancer

Coordonnées des diffuseurs des documents cités ci-dessus

Les sites de ces diffuseurs proposent de nombreuses autres ressources, telles que des brochures, guides, films, témoignages, bibliographies, actualités, textes officiels ou forums d'échanges. N'hésitez pas à les consulter.

- Choisir l'espoir
73, rue Gaston Baratte, 59493 Villeneuve-d'Ascq
Tél. : 03 20 64 04 99
<http://choisirlespoir.fr>
courriel : choisir.lespoir@orange.fr
- CHU de Bordeaux, Pr Yves Pérel
Unité d'oncologie et hématologie pédiatriques, hôpital des enfants-Pellegrin,
Place Raba-Léon, 33076 Bordeaux cedex
Tél. : 05 57 82 04 38
- Jeunes Solidarité cancer (JSC)
14, rue Corvisart, 75013 Paris
www.jeunes-solidarite-cancer.org
- Locomotive
2, rue Sainte Ursule, 38000 Grenoble
Tél. : 04 76 54 17 00
www.locomotive.asso.fr
- Source vive BP 70, 95290 l'Isle-Adam
courriel : webmaster@source-vive.org
Tél. : 01 34 69 07 05
www.source-vive.org
- Sparadrap
48, rue de la Plaine, 75020 Paris
Tél. : 01 43 48 11 80
www.sparadrap.org
- Tom pousse... La moelle
Tél. 02 37 82 82 28
<http://tompoucepousselamoelle.medicalistes.org>
courriel : tompoucepousselamoelle@gmail.com
- Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) : **www.sfgm-tc.com**
- Ligue nationale contre le cancer : **www.ligue-cancer.net**
- Institut national du cancer : **www.e-cancer.fr**, rubrique publications
- Société française des cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent : **<http://sfce1.sfpediatric.com/>**



SITES INTERNET ET LIGNES TÉLÉPHONIQUES D'INFORMATION

Informations médicales

- La plupart des cancers de l'enfant
Le site du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de l'Institut Gustave Roussy : www.cancerenfants.fr
- Les leucémies : www.leucemie-espoir.org
- Le rétinoblastome : www.retinostop.org
- Les maladies rares
Orphanet, portail des maladies rares et des médicaments orphelins : www.orpha.net
Maladies rares info services, ligne d'information sur les maladies rares : www.maladiesraresinfo.org
- Cancer info, rubrique d'information pour les patients du site de l'Institut national du cancer : www.e-cancer.fr/cancerinfo
- Ligue nationale contre le cancer : www.ligue-cancer.net

Organisation des soins en cancérologie pédiatrique

Institut national du cancer : www.e-cancer.fr

Adresses de maisons de parents

(disponibles sur les sites suivants)

- Sparadrap : www.sparadrap.org
- Fédération nationale des établissements d'accueil pour familles de malades hospitalisés : www.hebergement-famillesdemalades.org
- Unapecl : unapecl.medicalistes.org

Aides sociales

- Assurance maladie : www.ameli.fr
- Mutualité sociale agricole : www.msa.fr
- Régime social des indépendants : www.rsi.fr
- Caisses d'allocations familiales : www.caf.fr
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : www.cnsa.fr
(liste des maisons départementales des personnes handicapées)
- Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social : www.travail-emploi.gouv.fr
- Portail de l'administration française : www.service-public.fr
- Administration fiscale : www.impots.gouv.fr
- Agence nationale des services à la personne :
www.servicesalapersonne.gouv.fr

LIGNES TÉLÉPHONIQUES D'INFORMATION

- Santé info droit (ligne d'informations juridiques et sociales): 0810004333 (n° azur, tarif selon l'opérateur téléphonique) ou au 01 53624030 (prix d'une communication normale)
- Ligue nationale contre le cancer (notamment permanence juridique): 0810111101 (prix d'un appel local)
- Allô Service Public (répond aux demandes de renseignements administratifs concernant les droits et démarches): 39 39
- Leucémies info service: 0810000425 (prix d'un appel local)
Service téléphonique d'écoute et de soutien aux malades atteints de leucémie et à leurs proches, proposé par Cent pour sang la vie, ouvert du lundi au vendredi de 9 heures à 12 heures hors vacances scolaires de la zone B : www.centpoursanglavie.com
- Cancer info, le service téléphonique: 0810 810821 (prix d'un appel local)

Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond à vos questions d'ordre pratique, médical ou social, du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique de la Ligue nationale contre le cancer.

LES ASSOCIATIONS IMPLIQUÉES DANS LA RÉALISATION DE CE GUIDE

Unions d'associations de parents et de proches

- Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie (Unapeclé) : unapecle.medicalistes.org
- Cent pour sang la vie : www.centpoursanglavie.com

Ces associations proposent sur leur site une carte ou un carnet d'adresses des associations existantes en fonction des régions.

Association pour guider l'enfant dans le monde de la santé

- Sparadrap : www.sparadrap.org

Associations de patients adolescents et jeunes adultes et d'anciens patients ayant eu un cancer dans l'enfance

- Jeunes Solidarité cancer : www.jeunes-solidarite-cancer.org
- Les Agueris : www.lesaguerris.org

LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

Il existe des lieux d'information pour les malades et leurs proches animés par des professionnels qui accompagnent les personnes tout au long de la maladie ou les accueillent ponctuellement, selon leur choix.

Leur rôle est d'informer, écouter et orienter. Ils ne font ni diagnostic ni pronostic et leurs services sont gratuits.

Vous pouvez vous renseigner au sein de l'établissement de santé où votre enfant est pris en charge sur l'existence d'Espaces de rencontres et d'information (ERI), d'Aires cancer dans la région Nord-Pas-de-Calais ou d'autres structures semblables. Les Accueils cancer de la ville de Paris proposent également un soutien psychologique, social, personnel et familial.

Pour connaître les coordonnées de ces lieux d'information, connectez-vous sur www.e-cancer.fr/cancerinfo, rubrique ressources utiles, ou appelez Cancer info au 0810 810821 (prix d'un appel local).

7.3 LISTE DES ABRÉVIATIONS

AAH: allocation adulte handicapé
ACS: aide à l'acquisition d'une complémentaire santé
AEH: allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AJPP: allocation journalière de présence parentale
ALD: affection de longue durée
AME: aide médicale de l'État
ANSM: Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ARH: Agence régionale d'hospitalisation
ARS: Agence régionale de santé
CDAPH: Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CHU: Centre hospitalier universitaire
CLCC: Centre de lutte contre le cancer
CMU: couverture maladie universelle
CMUC: couverture maladie universelle complémentaire
Cned: Centre national d'enseignement à distance
Cnil: Commission nationale de l'informatique et des libertés
CPP: Comité de protection des personnes
HAD: hospitalisation à domicile
IRM: imagerie par résonance magnétique
MDPH: Maison départementale des personnes handicapées
MSA: Mutualité sociale agricole
NFS: numération formule sanguine
PAC: port-a-cath®
PAI: projet d'accueil individualisé
PAJE: prestation d'accueil du jeune enfant
PCA: patient controlled analgesia (en anglais)
PCH: prestation de compensation du handicap
PH: praticien hospitalier
PMI: protection maternelle infantile
PPS: programme personnalisé de soins ; c'est aussi un projet personnel de scolarisation
Rapad: réseau d'assistance pédagogique à domicile
RCP: réunion de concertation pluridisciplinaire
RNHE: registre national des hémopathies malignes de l'enfant
RNTSE: registre national des tumeurs solides de l'enfant

RSI: régime social des indépendants

Sapad: Service d'assistance pédagogique à domicile

SFCE: Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent

TEP: tomographie par émission de positons

TISF: technicienne en intervention sociale et familiale

UNAPECLE: Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie

VSL: véhicule sanitaire léger





8. Glossaire

Ce glossaire définit les termes scientifiques que vous pouvez entendre tout au long des traitements.

a

ADN: abréviation d'acide désoxyribonucléique. Longue double chaîne de molécules en spirale constituant les chromosomes*. On parle aussi d'hélice d'ADN. Ses différentes parties forment les gènes*, supports des caractères héréditaires. L'ADN se trouve dans le noyau de chaque cellule* du corps.

aigu: se dit d'une douleur ou d'une maladie d'apparition soudaine et d'évolution rapide, par opposition à chronique*.

alopécie: chute partielle ou complète des cheveux et, parfois, des poils (sourcils, cils, etc.).

anémie: diminution du nombre de globules rouges* dans le sang*, qui se traduit notamment par une fatigue, une pâleur, un essoufflement.

anesthésie: acte qui consiste à endormir et à rendre insensible le patient (anesthésie générale) ou une partie du corps (anesthésie locale ou locorégionale).

antalgique: se dit d'un médicament ou de tout autre moyen qui prévient, atténue ou supprime la douleur. On parle aussi d'analgésique.

anticorps: substance produite par certains globules blancs* en réaction à une substance étrangère, un antigène. L'anticorps la reconnaît comme n'appartenant pas à l'individu et permet de la détruire.

anthracycline: médicament de chimiothérapie qui vise à empêcher les cellules* cancéreuses de se diviser en s'intercalant dans leur chaîne d'ADN*. Un traitement par anthracyclines nécessite une surveillance cardiaque pendant et après le traitement.

aplasie: importante diminution du nombre des cellules* du sang* (globules blancs*, globules rouges* et plaquettes*). On parle aussi d'aplasie médullaire (c'est-à-dire d'aplasie de la moelle osseuse*) quand cette diminution est due à l'incapacité de la moelle osseuse de produire les cellules du sang en quantités normales. C'est un effet secondaire temporaire de certains médicaments de chimiothérapie.

autorisation de mise sur le marché: autorisation nationale ou européenne de commercialisation d'un médicament après évaluation de son rapport bénéfice/risque selon des critères de qualité, sécurité et efficacité. On parle aussi d'AMM.

b

bénin/bénigne: non cancéreux, par opposition à malin*. Une tumeur* bénigne n'est pas un cancer*: elle se développe lentement, sans produire de métastases*.

biopsie: prélèvement qui consiste à enlever un petit morceau de tissu* ou de tumeur* afin de l'analyser au microscope. Le médecin peut réaliser une biopsie avec ou sans anesthésie* (locale ou générale). Les techniques utilisées dépendent de l'endroit où est placée la tumeur et du type de tissu à analyser. Le fragment de tissu est ensuite examiné par un médecin pathologiste (aussi appelé médecin anatomopathologiste). Les résultats de cette analyse sont donnés par le compte rendu anatomopathologique (souvent abrégé en « anapath »).

C

cancer: maladie provoquée par la transformation de cellules* qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules dérégées finissent souvent par former une masse qu'on appelle tumeur* maligne. Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus* voisins et à se détacher de la tumeur. Elles migrent alors par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques* pour aller former une autre tumeur (métastase*). Dans le cas particulier des leucémies*, il n'y a pas de formation de tumeur: ce sont des cellules du sang* qui prolifèrent de façon excessive.

cancérologie : spécialité médicale qui s'intéresse aux cancers*, c'est-à-dire aux tumeurs* cancéreuses (appelées aussi tumeurs solides) et aux cancers des cellules* du sang* et des organes qui les fabriquent. Il arrive souvent que l'on parle d'oncologie* même si l'oncologie ne s'intéresse qu'aux tumeurs cancéreuses.

cellule : unité de base de la vie qui constitue tout organisme vivant. Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules différentes (cellules de la peau, des os, du sang*...) qui, pour la plupart, se multiplient, meurent et se renouvellent. Des cellules identiques assemblées entre elles forment un tissu*. Une cellule devient cancéreuse lorsqu'elle se modifie et se multiplie de façon incontrôlée. Les cellules ne sont visibles qu'au microscope.

chromosome : élément du noyau de la cellule* composé d'ADN* dont des fragments forment les gènes*. Les chromosomes renferment l'information génétique qui définit chaque individu et est transmise à sa descendance. Chaque cellule humaine compte 23 paires de chromosomes dont une paire de chromosomes sexuels qui détermine le sexe de l'individu (XX chez la femme et XY chez l'homme).

chronique : se dit d'une maladie ou d'une douleur qui dure longtemps, par opposition à aigu*.

d

dispositif d'annonce : ensemble de dispositions mises en œuvre dans les établissements de santé autorisés à traiter les cancers* dont l'objectif est de faire bénéficier les personnes malades et leurs proches des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien dès l'annonce du diagnostic et des traitements, et tout au long du parcours de soins.

e

échographie : technique d'examen qui permet de regarder l'intérieur du corps à travers la peau. Cet examen n'est pas douloureux : le médecin fait glisser sur la zone du corps à examiner une sonde qui produit des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine).

Quand ils rencontrent les organes, les ultrasons émettent un écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en images sur un écran.

épidémiologie : étude des rapports entre une maladie et divers facteurs (mode de vie, particularités individuelles, etc.) qui peuvent influencer sur la fréquence ou l'évolution de cette maladie.

ergothérapeute : professionnel de santé spécialiste de la réadaptation et de l'intégration sociale des personnes aux prises avec des troubles et des handicaps physiques ou psychiques. L'ergothérapeute aide les personnes malades à se réinsérer dans leur environnement quotidien afin d'acquérir, de maintenir ou de récupérer leur autonomie.

essai clinique : étude scientifique menée avec des patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer*. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement ou la qualité de vie. Lorsqu'il s'agit d'un essai clinique sur un traitement, on parle aussi d'essai thérapeutique.

g

ganglion : petit renflement réparti le long des vaisseaux lymphatiques*. Disposés dans certaines parties du corps, les ganglions sont soit superficiels (dans le cou, l'aisselle, l'aîne), soit profonds (dans l'abdomen, le thorax). Ils assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules* cancéreuses. Ils mesurent normalement moins d'un centimètre de diamètre. Si leur taille est anormale, on parle d'adénopathie.

gène : élément d'un chromosome* qui contient des informations sur l'identité d'un être vivant (plante, animal, humain). Les gènes servent à faire fonctionner normalement la cellule* et à transmettre des caractères héréditaires. Il arrive que certains gènes présentent des anomalies. Le programme de fonctionnement de la cellule est alors dérégulé et celle-ci se comporte de façon anormale.

génétique : branche de la biologie qui étudie l'hérédité et les facteurs héréditaires pouvant favoriser le développement de certaines maladies.

glande surrénale : petite glande située au-dessus du rein.

globule blanc : cellule* qui combat les infections. Les globules blancs, aussi appelés leucocytes, sont présents dans le sang* et dans la lymphe*. Il existe plusieurs sortes de globules blancs, notamment les polynucléaires neutrophiles* et les lymphocytes* sur lesquels porte la surveillance pendant le traitement.

globule rouge : cellule* du sang* contenant de l'hémoglobine, qui lui donne sa couleur rouge. Les globules rouges servent à transporter l'oxygène. On parle aussi d'hématie.

h

hospitalisation à domicile (HAD) : possibilité pour un malade de bénéficier à domicile de soins qui nécessiteraient normalement une hospitalisation. L'hospitalisation à domicile nécessite une admission, comme lors d'une hospitalisation complète ou de jour.

hématologie : spécialité médicale qui se consacre aux maladies du sang* et aux organes qui fabriquent les cellules* du sang. L'hématologie s'intéresse notamment aux cancers* des cellules du sang et des organes qui les fabriquent (leucémies*, lymphomes*). On parle dans ce cas d'oncohématologie.

hormone : substance produite par certaines glandes de l'organisme. Les hormones agissent sur le développement ou le fonctionnement d'un organe.

i

IRM : abréviation d'imagerie par résonance magnétique. Technique d'examen qui consiste à créer des images précises d'une partie du corps, grâce à des ondes (comme les ondes radio) et un champ magnétique. Les images sont reconstituées par un ordinateur et interprétées par un radiologue. Cette technique est utilisée pour le diagnostic de certaines tumeurs*. Pendant l'examen, l'injection d'un produit de contraste peut être nécessaire pour améliorer la qualité de

l'image. Cet examen est indolore mais nécessite une immobilité totale de l'enfant; chez certains enfants notamment les plus jeunes, cette immobilité peut requérir une anesthésie* générale.

I

leucémie: maladie qui se caractérise par la production d'un grand nombre de globules blancs* immatures (blastes) qui, s'ils quittent la moelle osseuse* et circulent dans le sang*, peuvent envahir tous les organes. C'est pourquoi on parle parfois de cancer* des cellules* du sang. Il existe plusieurs types de leucémies.

leucopénie: diminution du nombre de globules blancs* dans le sang* par rapport aux valeurs normales. Lorsque cette baisse est importante, les risques d'infection sont plus grands. Une leucopénie est un effet secondaire possible de la chimiothérapie.

liquide céphalorachidien: liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière* qui a pour fonction de les nourrir et de les protéger des chocs. Le liquide céphalorachidien peut parfois contenir des cellules* cancéreuses; c'est pourquoi il est prélevé par ponction lombaire* pour analyse.

lymphe: liquide légèrement coloré produit par le corps dans lequel baignent les cellules*. La lymphe transporte les globules blancs* et évacue les déchets des cellules. La lymphe circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques*.

lymphocyte: variété de globules blancs* responsables des réactions de défense de l'organisme. Le nombre de lymphocytes augmente lors d'une infection et peut baisser en cas de chimiothérapie ou de cancer*. Comme leur rôle consiste principalement à lutter contre les virus et les parasites, leur diminution expose à des infections.

lymphome: tumeur* qui se développe à partir des cellules* du système lymphatique* (ganglions*, vaisseaux lymphatiques*, rate...).

lymphopénie: diminution du nombre de certains globules blancs*, les lymphocytes*, dans le sang* par rapport aux valeurs normales. Lorsque

cette baisse est importante, les risques d'infection par des virus ou des parasites sont plus grands. Une lymphopénie est un effet secondaire possible de la chimiothérapie.

m

malin/maligne : cancéreux, par opposition à bénin*. Une tumeur* maligne est cancéreuse.

métastase : tumeur* formée à partir de cellules* cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur et qui ont migré par les vaisseaux lymphatiques* ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées. Les métastases se développent de préférence dans les poumons, le foie, les os, le cerveau... Ce n'est pas un autre cancer*, mais le cancer initial qui s'est propagé. Le risque de développer des métastases dépend des particularités de la première tumeur.

moelle épinière : partie du système nerveux central* qui se trouve dans la colonne vertébrale. La moelle épinière conduit les informations du cerveau vers les organes et inversement, des organes vers le cerveau.

moelle osseuse : tissu* qui se trouve à l'intérieur des os et qui produit les différentes cellules* du sang* : les globules rouges*, les globules blancs* et les plaquettes*.

mucite : inflammation des muqueuses de la bouche ou du système digestif, qui se manifeste, selon les régions concernées, par une rougeur, une douleur, des aphtes plus ou moins nombreux, des diarrhées plus ou moins importantes. Les mucites sont un effet indésirable fréquent de la chimiothérapie. L'inflammation des seules muqueuses de la bouche porte le nom de stomatite.

mutation : changement dans un ou plusieurs gènes* entraînant – ou non – une modification du fonctionnement de la cellule* et de sa durée de vie.

myélogramme : résultat de l'examen au microscope des différentes cellules* d'un échantillon de moelle osseuse* généralement obtenu par ponction* au niveau du sternum ou du bassin. On parle aussi de médullogramme.

n

néphroblastome: tumeur* cancéreuse qui se développe au niveau d'un rein.

neuroblastome: tumeur* cancéreuse de l'enfant qui se développe au niveau du système nerveux sympathique*. Les neuroblastomes apparaissent le plus souvent au niveau d'une glande surrénale* ou de l'abdomen, parfois au niveau du thorax et plus rarement au niveau du cou.

neutropénie: diminution du nombre de certains globules blancs* dans le sang*, les polynucléaires neutrophiles*, par rapport aux valeurs normales. Lorsque cette baisse est importante, les risques d'infection par des bactéries sont plus grands. Une neutropénie est un effet secondaire possible de la chimiothérapie.

o

oncologie: spécialité médicale qui s'intéresse aux tumeurs* et en particulier aux tumeurs cancéreuses.

ostéosarcome: tumeur* cancéreuse qui se développe au niveau d'un os.

p

perfusion: injection lente et continue d'un liquide (médicament, solution nutritive), le plus souvent dans une veine. On parle aussi de goutte-à-goutte.

personne de confiance: personne choisie par le patient, qui peut l'accompagner lors des entretiens médicaux, l'aider dans ses décisions et être consultée s'il se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. La personne de confiance appartient ou non à la famille du patient. Celui-ci la désigne par écrit et peut revenir sur son choix à tout moment.

physiothérapeute: professionnel de santé qui utilise la physiothérapie c'est-à-dire des agents physiques comme la chaleur, le froid ou la lumière dans un but thérapeutique.

plan de traitement : ensemble de différents traitements réalisés dans un ordre bien défini. Par exemple, une chirurgie peut être suivie d'une chimiothérapie. Un plan de traitement décrit le choix des médicaments, leurs doses, leurs modalités d'utilisation, la durée du traitement, les mesures d'adaptation, leur toxicité éventuelle et les modalités de la surveillance du cancer*. On parle parfois de protocole de traitement, de protocole de soins ou de protocole.

plaquette : composant du sang* qui arrête les saignements et contribue à la cicatrisation. On parle aussi de thrombocyte.

plèvre : double membrane entourant le poumon.

polynucléaire neutrophile : variété de globules blancs* responsables des réactions de défense de l'organisme. Leur nombre augmente lors d'une infection et peut baisser en cas de chimiothérapie ou de cancer*. Comme leur rôle consiste principalement à lutter contre les bactéries, leur diminution expose à des infections.

ponction : prélèvement de cellules*, d'un petit morceau de tissu* ou de liquide à l'aide d'une aiguille fine, dans une partie du corps. En cas de prélèvement de tissus, on parle de biopsie*.

ponction lombaire : prélèvement entre les vertèbres lombaires du liquide circulant dans la colonne vertébrale (liquide céphalorachidien*) à l'aide d'une aiguille spéciale. Ce prélèvement a pour but d'établir un diagnostic ou d'évaluer les effets d'un traitement.

ponction de moelle osseuse : prélèvement de moelle osseuse* à l'aide d'une aiguille spéciale. Cet examen permet d'examiner des cellules* de la moelle osseuse et d'effectuer un myélogramme*.

prédisposition génétique : anomalie dans un gène* (mutation) qui augmente le risque de développer un cancer*.

pronostic : appréciation par le médecin de l'évolution d'une maladie et de son issue. Le pronostic est établi en se référant à la situation propre du patient et à l'évolution habituellement observée chez de nombreuses autres personnes présentant une maladie identique.

protocole : description précise des conditions et du déroulement d'un traitement ou d'une étude ; on parle respectivement de protocole de traitement (ou de soins) et de protocole de recherche.

psychomotricien : spécialiste de la rééducation des fonctions motrices en lien avec l'activité cérébrale et la vie psychique de la personne.

r

rhabdomyosarcome : tumeur* qui se développe au niveau des muscles des membres et des muscles situés dans les organes.

rechute : réapparition de cellules* cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps. Une rechute peut survenir très tôt, mais aussi après une longue période de rémission. On parle aussi de récurrence.

réseau de soins : en cancérologie* pédiatrique, organisation qui regroupe et coordonne l'ensemble des établissements de santé (centres spécialisés, centres hospitaliers de proximité, structures d'hospitalisation à domicile*) et professionnels libéraux qui interviennent dans la prise en charge d'un enfant. Le réseau rédige des procédures communes de soins, organise la prise en charge à domicile, forme les infirmières aux soins spécifiques au cancer*, etc.

rétinoblastome : tumeur* maligne de l'œil.

réunion de concertation pluridisciplinaire : réunion entre professionnels de santé au cours de laquelle le dossier de chaque patient est étudié en vue d'élaborer une proposition de traitement. Une réunion de concertation pluridisciplinaire rassemble au minimum trois médecins de spécialités différentes.

S

sang : liquide circulant dans les vaisseaux sanguins (artères, veines) qui irrigue tous les tissus* de l'organisme y apportant les éléments nutritifs et l'oxygène, et y recueillant les déchets. Il contient les globules blancs*, les globules rouges* et les plaquettes* en suspension dans un liquide appelé plasma.

sang placentaire : sang* contenu dans le cordon ombilical du nouveau-né au moment de sa naissance. Il est appelé aussi sang de cordon.

sarcome : cancer* qui se développe au niveau des tissus* conjonctifs (tissus servant de soutien, d'emballage ou de remplissage aux autres organes du corps : peau, os, muscle, graisse, vaisseaux...).

scanner : examen qui permet d'obtenir des images en coupes du corps à l'aide de rayons X. Les images sont reconstituées par un ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de tomодensitométrie, abrégée en TDM. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen. Un scanner n'est pas douloureux mais nécessite une immobilité totale de l'enfant ; chez certains enfants notamment les plus jeunes, cette immobilité peut requérir une anesthésie* générale.

scintigraphie : technique d'imagerie qui utilise des produits faiblement radioactifs non toxiques, des traceurs*, qui sont injectés, puis repérés sur un écran. Cet examen permet de déceler certaines tumeurs* ou des métastases* à distance.

société savante : association de spécialistes d'une discipline. Les sociétés savantes favorisent les relations entre spécialistes, le développement des recherches et la diffusion de l'information scientifique par l'organisation de colloques ou par des publications.

stomatite : inflammation de la muqueuse de la bouche. Voir mucite.

système lymphatique : système comprenant les vaisseaux lymphatiques*, les ganglions* lymphatiques, la rate et le thymus, chargé de la défense du corps contre les agents extérieurs, notamment infectieux. Le système lymphatique appartient au système immunitaire.

système nerveux central : système comprenant le cerveau et la moelle épinière*. Parfois abrégé en SNC.

système nerveux sympathique : partie du système nerveux autonome, lequel commande certaines fonctions automatiques du corps (rythme cardiaque, contraction du système digestif, etc.).

t

TEP : abréviation de tomographie par émission de positons. Examen qui permet d'obtenir des images précises du corps et des renseignements sur l'activité des cellules* grâce à un traceur*. On parle aussi de PET (de l'anglais, *positron emission tomography*) ou PET scan.

thrombopénie : diminution du taux de plaquettes* dans le sang*. Une chimiothérapie peut entraîner une thrombopénie temporaire. Si le taux est trop bas, une thrombopénie peut entraîner un risque d'hémorragie.

tissu : ensemble de cellules* qui assurent une même fonction, comme le tissu musculaire ou le tissu osseux par exemple.

traceur : produit faiblement radioactif non toxique qui, une fois injecté dans le sang* lors de différents examens d'imagerie (TEP*, scintigraphie*...), peut être visualisé dans l'organisme. On peut alors suivre le produit à la trace sur un écran.

transfusion : injection lente de sang* dans une veine, provenant d'un donneur. On peut ne transfuser qu'une partie du sang: globules rouges*, plaquettes*, plasma...

tumeur : grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules* normales (tumeur bénigne*) ou anormales (tumeur maligne*). Les tumeurs bénignes (comme les grains de beauté, les verrues...) se développent de façon localisée sans altérer les tissus*

voisins. Les tumeurs malignes (cancéreuses) ont tendance à envahir les tissus voisins et à migrer dans d'autres parties du corps, produisant des métastases*.

V

vaisseau lymphatique : canal par lequel circule la lymphe*. Sur le trajet des vaisseaux lymphatiques se trouvent les ganglions* impliqués dans la défense de l'organisme. Les ganglions peuvent être envahis par des cellules* cancéreuses.



Méthode et participants

Ce guide fait partie de Cancer info, la plateforme d'information de référence à destination des malades et des proches. Cette plateforme est développée par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information de référence pour permettre au patient d'être acteur de sa prise en charge. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des recommandations destinées aux professionnels de santé et selon une méthodologie pluridisciplinaire associant professionnels et usagers. Ils sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

Le guide « Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé », édition de mai 2014, constitue l'actualisation d'un guide édité en 2001, puis réédité en 2009. Cette mise à jour a été réalisée dans le cadre d'un partenariat entre l'Institut national du cancer et la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE). Conformément à la méthodologie de production des contenus de la plateforme Cancer info, la mise à jour a été effectuée notamment à partir de documents de référence produits par l'INCa et en s'appuyant sur un groupe de travail composé de professionnels spécialistes des cancers de l'enfant et de l'accompagnement des enfants atteints de cancer, ainsi que d'usagers (représentants d'associations œuvrant autour de l'enfant atteint de cancer, représentants d'associations de patients jeunes et d'anciens patients ayant eu un cancer dans l'enfance ou l'adolescence).

PARTICIPANTS

Le groupe de travail a été constitué avec la contribution de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE), la Société française de pédiatrie (SFP), le Collège de la médecine générale (CMG), l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (Unapecl), l'Union d'associations de parents et proches Cent pour sang la vie et la Ligue nationale contre le cancer.

Groupe de travail

Chloé Aregui, infirmière puéricultrice en onco-hématologie pédiatrique, hôpital Trousseau, Paris

Franck Bourdeaut, pédiatre, département de pédiatrie et INSERM U830, Institut Curie, Paris

Jeanne-Marie Brechot, chef de projet Organisations spécifiques, pôle Santé publique et soins, INCa

Chloé Castel, assistante sociale, service social hospitalier, hôpital Sud, CHU Rennes

Laure Cotta, pédiatre libéral et équipe soins palliatifs pédiatriques, hôpital La Timone, Marseille

Dominique Davous, Espace éthique AP-HP, déléguée Cent pour sang la vie au conseil d'administration de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE), Paris

Karyn Dugas, accompagnatrice médiatrice en santé, chargée de la réinsertion scolaire et de l'orientation professionnelle, Maison Aquitaine Ressources pour les adolescents et jeunes adultes, Groupe hospitalier Pellegrin, Bordeaux

Morvan Dupont, président de l'association Les Agueris, Paris

Natalie Hoog Labouret, pédiatre, responsable Mission médicament, pôle Recherche et innovations, INCa

Mathieu Koehler, président de l'association Jeunes Solidarité Cancer, Paris

Jean-Claude Languille, membre de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (Unapecl), Le Havre

Laurent Lemaître, psychologue clinicien, service d'hémo-oncologie pédiatrique, hôpital Arnaud de Villeneuve, CHRU Montpellier

Bénédicte Lévêque, enseignante spécialisée, directrice du centre scolaire de l'hôpital Necker-Institut Curie et coordonatrice du groupe des enseignants du réseau d'Ile-de-France d'hématologie oncologie pédiatrique, Paris

Yves Pérel, pédiatre, unité d'oncologie et hématologie pédiatriques, hôpital des enfants, Groupe hospitalier Pellegrin, Bordeaux

Claude Rougeron, médecin généraliste, enseignant d'éthique médicale, Anet

Nicolas Sirvent, pédiatre, unité d'onco-hématologie pédiatrique, hôpital Arnaud de Villeneuve, CHRU Montpellier

Catherine Vergely, directrice générale de l'association Isis et secrétaire générale de l'Unapecl, Paris

Ont également relu le guide

Des membres du comité de relecture de l'Unapeclé

Des parents ayant un enfant atteint d'un cancer, non adhérents à une association

Des membres de l'association **Les Aguerriis**

Zoé Rollin, professeure agrégée de sciences sociales et doctorante en sociologie (recherche sur la scolarité des élèves du secondaire atteints de cancers), Laboratoire IRIS (chapitre « La scolarité »)

Coordination et rédaction de la mise à jour

Stéphanie Belaud, chef de projet, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations et qualité de l'expertise, Institut national du cancer

Marianne Duperray, responsable du département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations et qualité de l'expertise, Institut national du cancer

Dr Valérie Mazeau-Woynar, direction Recommandations et qualité de l'expertise, Institut national du cancer

Pour en savoir plus et télécharger ou commander
gratuitement ce guide :



Édité par l'Institut national du cancer (INCa) et la Société française de lutte
contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE)
Conception/réalisation : INCa

Illustrations : Certains dessins publiés dans ce guide ont été réalisés
dans le cadre de l'atelier d'arts plastiques de l'Institut Curie.

« La porte bleue », autoportraits d'enfants. Institut Gustave Roussy/Les Arènes
(Christine Géricot/Judith Perrignon)

« Sur un lit de couleurs », Christine Géricot. Les Arènes
Impression : La Galiote Prenant

Tous droits réservés
ISBN : 978-2-37219-000-8
ISBN net : 978-2-37219-001-5
Tous droits réservés - Siren : 185 512 777

DÉPÔT LÉGAL MAI 2014

Vous avez appris que votre enfant est atteint d'un cancer. La survenue de cette maladie provoque d'importants bouleversements pour vous, votre enfant et toute votre famille. Ce guide a pour objectif de vous aider et de vous accompagner dans cette épreuve.

Quels sont les cancers qui touchent les enfants ? Comment est établi le diagnostic ? Comment votre enfant est-il pris en charge ? Quels sont les traitements ? Quelles sont les personnes qui interviennent auprès de votre enfant ? Comment sa scolarité sera-t-elle organisée ? De quelles aides et dispositions sociales pouvez-vous bénéficier ? Voilà les questions auxquelles ce guide tente de répondre en fournissant des informations de référence, validées par des spécialistes des cancers de l'enfant.

Cependant, la situation de votre enfant face au cancer est unique. Les informations de ce guide ne peuvent donc pas remplacer un avis médical. Ce guide constitue, avant tout, un support pour vos échanges avec vos médecins et l'équipe soignante.



RÉF. GUIMEAUK14