



mon
enfant
A UN CANCER

GUIDE D'INFORMATION À L'INTENTION DES FAMILLES

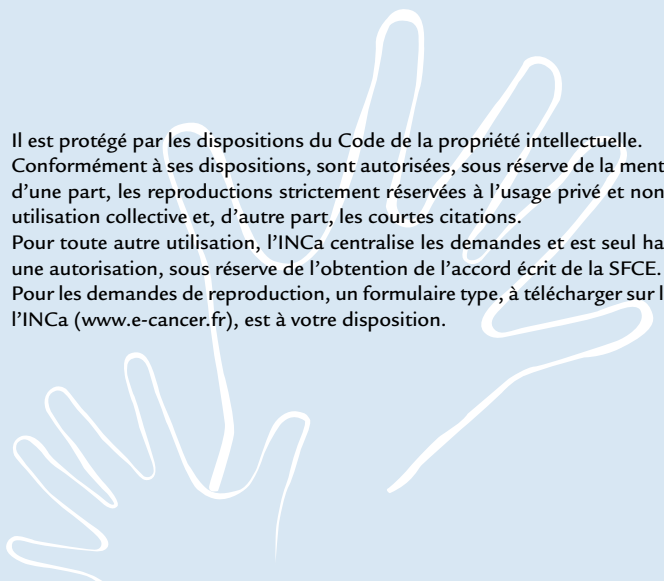
Ce guide a été édité en août 2009 par l'Institut national du cancer (INCa) et la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE).

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.

Pour les demandes de reproduction, un formulaire type, à télécharger sur le site internet de l'INCa (www.e-cancer.fr), est à votre disposition.



SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
LES CANCERS DE L'ENFANT	7
• Avant-propos	9
• Qu'est-ce qu'un cancer ?	10
• Quels sont les différents types de cancer ?	12
• Quand et comment débute un cancer chez un enfant ?	13
• Y a-t-il des causes identifiées des cancers chez l'enfant ?	14
LES TRAITEMENTS	17
• Comment le diagnostic est-il établi ?	19
• La prise en charge globale de votre enfant	22
• La recherche et les nouveaux traitements	34
• La prise en charge de la douleur	38
• Les éventuelles complications du traitement et les moyens d'y remédier	40
• L'évolution de la maladie	45
LE SOUTIEN ET L'ACCOMPAGNEMENT	51
• Les intervenants auprès de votre enfant	53
• Les autres familles	62
• L'entourage familial de votre enfant	63
LA SCOLARITÉ	69
• Avant-propos	71
• La scolarité à l'hôpital	72
• La scolarité à domicile	75
• Le retour à l'école d'origine	77
LES AIDES SOCIALES	83
• Avant-propos	85
• La prise en charge financière des soins	86
• Les congés et les allocations existants	92
• Les prestations supplémentaires ou aides exceptionnelles	103
• L'hébergement pendant l'hospitalisation de votre enfant - Les aides à domicile	105
GLOSSAIRE ET COMPLÉMENTS	109
• Glossaire	111
• Liste des abréviations	125
• Textes de référence	127
• Sélection de ressources documentaires	130
• Responsabilités	136

Introduction

Apprendre que votre enfant est atteint d'un cancer est une épreuve 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 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'anxiété. 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 socio-familiaux ; de nombreuses personnes sont là pour vous aider.

Ce guide a été élaboré par un groupe de travail rassemblant des soignants et des parents dont la composition 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, s'il est assez grand 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, l'organisation nouvelle de sa vie d'enfant. 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 pour répondre à ses 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 l'accompagner sur le chemin de la guérison.

LES CANCERS DE L'ENFANT



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 environ 2 000 nouveaux cas chaque année en France, dont 400 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.), aucune cause n'est connue à ce jour chez l'enfant.

En ce qui concerne les résultats des traitements, des progrès considérables ont été enregistrés au cours des dernières décennies, permettant d'espérer aujourd'hui 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 homogénéisation des procédures de traitement à l'échelon national et, de plus en plus, 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 p. 111.

Qu'est-ce qu'un cancer ?

On parle souvent du cancer comme s'il s'agissait d'une 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*. Le cancer est la conséquence de la multiplication anormale et incontrôlée de cellules issues d'une cellule rendue anormale par des mutations successives (anomalies des gènes*). Ces cellules anormales sont incapables de se différencier et perdent les mécanismes qui contrôlent habituellement la division et la mort cellulaires.

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 tumeur maligne*).

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.



Quels sont les différents types de cancer ?

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

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

Type de cancer	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	cerveau et moelle épinière*
Autres tumeurs	ovaires, testicules, système nerveux central*, thorax, abdomen

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.

Y a-t-il des causes identifiées des cancers chez l'enfant ?

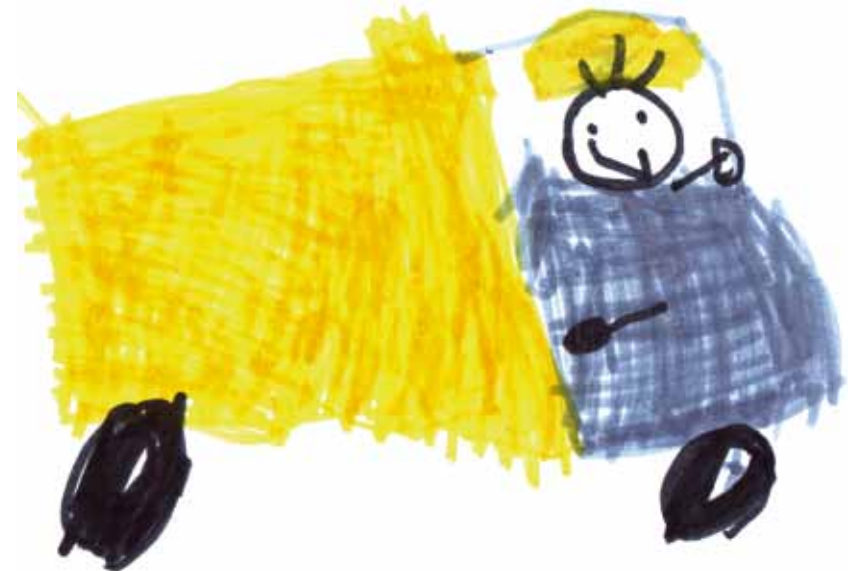
La recherche a permis de mieux connaître les mécanismes de la cancérogenèse, c'est-à-dire les étapes de transformation d'une cellule normale en une cellule cancéreuse, mais les causes sont très mal connues et **personne ne sait vraiment pourquoi un enfant développe un cancer**. C'est sans doute pourquoi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

À ce jour, il n'y a pas de données scientifiques permettant d'incriminer l'environnement dans la survenue d'un cancer chez l'enfant.

Le rôle de **facteurs génétiques**, qu'ils soient transmis ou non par les parents, est faible (inférieur à 10 % des cas). Les cancers héréditaires sont exceptionnels ; le rétinoblastome toutefois, peut l'être dans un certain nombre de cas (environ 30 %). Certaines anomalies constitutionnelles sont associées à une fréquence accrue de cancers ; ainsi la trisomie 21 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.

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



LES TRAITEMENTS



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, abrégé 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 en moyenne de un à cinq jours ; il peut parfois être plus long. Le prélèvement tumoral est souvent analysé par plusieurs experts, ce qui permet une confirmation du diagnostic.

Dans quelques cas rares, le diagnostic peut être facilité par l'existence de marqueurs tumoraux* biologiques spécifiques, mesurés dans le sang ou dans les urines.

Dès le diagnostic posé, on réalise un bilan d'extension de la maladie comportant des examens définis selon le type de cancer.

Ce bilan a pour objectifs :

- d'évaluer l'état général avant la mise en œuvre d'un traitement important ;
- de préciser les dimensions et l'extension locale d'une 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 ;
- d'analyser le liquide protégeant le système nerveux (liquide céphalo-rachidien* prélevé par ponction lombaire* pour certaines leucémies).

Ce 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* (injection d'un produit permettant de déceler certaines tumeurs) ;
- des ponctions* ou biopsies : ganglion(s)*, moelle osseuse, liquide d'épanchement dans la plèvre* (pleurésie) ou l'abdomen (ascite), liquide céphalo-rachidien (ponction lombaire)...
- une étude des fonctions du cœur, du rein, du foie, du poumon, la recherche d'une éventuelle infection...

Ces examens peuvent être renouvelés au cours du traitement pour évaluer son efficacité et sa tolérance.

Une consultation d'oncogénétique est parfois proposée pour étudier les facteurs héréditaires qui peuvent favoriser le développement de certains cancers. Cela n'est pas systématique et, comme indiqué précédemment, les cancers héréditaires sont exceptionnels.

Le bilan d'extension de la maladie conditionne le meilleur choix de traitement ; il est donc coordonné par l'équipe qui assurera la décision thérapeutique et la prise en charge globale de votre enfant.



La prise en charge globale de votre enfant

Les objectifs sont d'obtenir la guérison de votre enfant avec le minimum de risques à court, moyen et long terme.

Des équipes spécialisées pluridisciplinaires mettent tout en œuvre pour atteindre ces objectifs.

Cela suppose :

- une connaissance globale des cancers de l'enfant (leucémies et tumeurs cancéreuses) ;
- un travail pluridisciplinaire avec des spécialistes dans différents domaines (médical, social, psychologique, etc.) ;
- des liens étroits avec d'autres équipes nationales et internationales de cancérologie* pédiatrique pour rechercher les meilleurs traitements ;
- des relations constantes entre l'hôpital et les médecins proches du domicile ;
- une attention permanente à l'évaluation et au traitement de la douleur de votre enfant ;
- la connaissance des spécificités physiques et psychologiques de votre enfant et de ses besoins (croissance, nutrition, développement psychomoteur et affectif, apprentissage scolaire, jeux) ;

- une information sur les aides et soutiens disponibles sur le plan psychique et socio-économique pour maintenir les meilleures conditions de vie sociale et familiale possibles en collaboration avec des psychologues, des assistantes sociales, des associations, etc.

LES MÉTHODES DE TRAITEMENT

La chirurgie

La chirurgie est un traitement majeur de la plupart des tumeurs. L'ablation complète de la tumeur (exérèse) peut être facilitée par une chimiothérapie initiale après biopsie. 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 d'une tumeur à des rayons en vue de les détruire.

La radiothérapie est parfois nécessaire pour 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.

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 : nausées, vomissements, perte des cheveux, fatigue...



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).

Le cathéter

Un cathéter, parfois abrégé en « cathé », est un tuyau souple et fin installé dans une 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 piqûre à chaque injection.

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

Le cathéter ressort à travers la peau ou est relié à un petit réservoir placé sous la peau. On parle dans ce cas de cathéter à site d'injection implantable (appelé 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).

Les greffes de cellules souches hématopoïétiques

Dans certains cas (essentiellement pour les leucémies et parfois aussi pour certaines tumeurs), on peut proposer un traitement avec greffe 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*.

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 de 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 : 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. Il existe également un livret d'information et d'aide à la décision : « Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle » (voir le chapitre : « Glossaire et compléments - sélection de ressources documentaires »).

Existe-t-il d'autres traitements ?

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

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

- en corrigeant directement leur désordre interne (thérapeutique ciblée) ;
- en stimulant les moyens de défense de l'organisme (immunothérapie) ;
- en modifiant les gènes* impliqués dans les mécanismes du cancer (thérapie génique) ;
- ou en empêchant le développement des vaisseaux anormaux qui alimentent la tumeur.

Dans certains cas, il peut s'agir de perfusions d'anticorps* ou d'agents maturants (substances qui entraînent une perte de la capacité de multiplication des cellules cancéreuses).

S'il existe un nouveau traitement qui puisse 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 existe en France une trentaine de ces centres identifiés par les Agences régionales de l'hospitalisation* (ARH) et encadrés par le dispositif d'autorisation de l'activité du traitement du cancer⁽¹⁾.

Ces centres répondent à des critères de qualité spécifiques pour la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancer. Ils coordonnent la prise en charge de votre enfant dans le cadre d'un réseau de soins* et déterminent les modalités d'hospitalisation :

- 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 (appelé aussi 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 cures de chimiothérapie ou des actes qui ne nécessitent pas que votre enfant reste à l'hôpital la nuit (bilans, examens radiologiques, poses des cathéters, 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.

⁽¹⁾ Ce dispositif d'autorisation est en cours de mise en œuvre : pour plus d'informations, consultez le site de l'Institut national du cancer. www.e-cancer.fr

Certains traitements ne sont appliqués que dans quelques centres en France. Le médecin vous en informera. Dans ce cas, votre enfant devra peut-être aller dans un autre centre spécialisé. L'objectif est de lui offrir le maximum de chances pour que sa maladie soit contrôlée.

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. Dans ce cas, les décisions de traitements sont prises en concertation entre les cancérologues pédiatres des centres spécialisés et les cancérologues d'adultes afin de déterminer le traitement adapté à son âge. Ces services pour adultes respectent les critères de qualité de prise en charge appliqués en pédiatrie (prise en charge psychologique, continuité de la scolarité...).

La prise en charge de proximité

Après la phase aiguë* de la maladie, le centre spécialisé 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, infirmières libérales) peuvent intervenir au domicile. Ils le font souvent en collaboration avec des prestataires de service, 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.

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'hospitalisation à domicile nécessite une admission, comme lors d'une hospitalisation complète ou de jour.

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.

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 diagnostic et du bilan d'extension.

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 discutée lors d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)** entre les pédiatres, les radiologues, les radiothérapeutes, les chirurgiens, les anatomopathologistes, etc. Elle vous est présentée et expliquée. Puis elle est consignée dans un document écrit, le **programme personnalisé de soins (PPS)**, qui vous est remis.

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.

QUI NOUS INFORME ?

Au cours des entretiens, le médecin référent vous informe, vous et votre enfant, du diagnostic, des différentes étapes de la maladie et de son traitement ainsi que du pronostic*.

Les dossiers des malades hospitalisés font l'objet de discussions régulières par l'ensemble de l'équipe. C'est pourquoi, en l'absence de votre médecin référent, 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.

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.

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. 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.

Selon son âge, 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 par exemple le guide « Être jeune et concerné par le cancer : vos questions, nos réponses » dans le chapitre : « Glossaire et compléments - sélection de ressources documentaires »).

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.

J'AI DES QUESTIONS, DES DOUTES, DES INQUIÉTUDES

Vous pouvez souhaiter avoir un deuxième avis médical. Ceci est tout à fait possible. 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 le médecin.

Vous pouvez être tenté par des « médecines » complémentaires, alternatives ou encore parallèles (type médecines douces). Elles ne peuvent pas remplacer les traitements habituels. Il est important de vérifier au préalable, avec le médecin, l'absence d'incompatibilité médicamenteuse.

D'une façon générale, n'hésitez jamais à poser des questions au médecin de votre enfant. N'oubliez pas qu'il n'existe pas de solution miracle.

La recherche et les nouveaux traitements

Dans bien des cas, il existe un traitement pour la maladie de votre enfant appelé traitement de référence ou traitement standard. Mais la médecine est en constante évolution et a besoin de nouveaux traitements efficaces et correctement évalués. La recherche en oncologie pédiatrique est une préoccupation permanente de la communauté scientifique internationale. Son objectif est de guérir de plus en plus d'enfants avec de moins en moins de risques. Les progrès obtenus depuis une trentaine d'années ont permis d'approcher un taux de guérison des cancers de l'enfant proche de 80 %.

La participation à ces études et essais cliniques est une des missions fondamentales des centres spécialisés en oncologie pédiatrique. La réflexion permettant de mettre au point ces études se fait dans le cadre de sociétés savantes* comme la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE).

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

Pour que vous puissiez bien comprendre ce qui, le cas échéant, fait partie de la recherche dans le traitement de votre enfant, vous pouvez consulter le livret « Mon enfant et la recherche en oncologie », 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 le chapitre : « Glossaire et compléments - sélection de ressources documentaires »).

Mais voici déjà quelques repères...

QU'EST-CE QU'UN ESSAI CLINIQUE ?

Les essais cliniques (ou essais thérapeutiques) permettent de connaître les meilleures stratégies de traitement et d'évaluer de nouveaux médicaments. 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. Les essais ont été déterminants dans les progrès obtenus en oncologie pédiatrique au cours des 30 dernières années.

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 trois quarts environ des cancers de l'enfant font l'objet d'études et d'essais cliniques dits multicentriques, c'est-à-dire réalisés simultanément par plusieurs équipes nationales et/ou internationales.

Ces essais cliniques sont de plusieurs types :

- les essais de phase III comparent deux (ou plusieurs) stratégies thérapeutiques pour connaître la plus efficace et la mieux tolérée ;
- les essais de phase II évaluent essentiellement l'efficacité 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 tolérance de l'organisme au traitement et donc la dose recommandée pour son administration ; ils sont proposés uniquement lorsque aucun traitement existant ne donne entièrement satisfaction.

Le démarrage d'un essai clinique nécessite l'avis favorable d'un Comité de protection des personnes (CPP) et l'autorisation de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS). Outre des personnes qualifiées en matière de recherche biomédicale, de santé, d'éthique et de législation, chaque CPP comporte deux représentants d'associations de malades et d'usagers du système de santé. Les essais cliniques sont régis par la loi de santé publique du 9 août 2004 sur la recherche biomédicale.

Votre enfant sera informé de façon adaptée en fonction de son âge, de sa maturité et de son état de santé. Son accord sera recherché.

QU'EST-CE QU'UN CONSENTEMENT À LA RECHERCHE ?

Si vous acceptez que votre enfant participe à un essai clinique, vous aurez à signer un formulaire de consentement à la recherche. Il vous sera également remis un document vous expliquant la maladie et le traitement, appelé « Notice d'information ».



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.

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).

Par ailleurs, d'autres consentements vous sont également demandés pour l'anesthésie, la chirurgie, les transfusions* ou pour effectuer des prélèvements de tissus de votre enfant, en vue d'études biologiques.

Les tumorothèques

On assiste actuellement à la mise en place de banques de tumeurs pour tous les cancers. Ces tumorothèques permettent de préciser la nature du cancer en cas de difficulté diagnostique mais aussi de mieux comprendre l'origine des cancers dans le but de mettre au point de nouveaux traitements.

Les registres

Afin de permettre une meilleure connaissance des cancers de l'enfant, les données concernant les patients âgés de moins de 15 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.

La prise en charge de la douleur

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

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, ce sont les soignants qui observent leur comportement pour évaluer leur douleur. Vos propres observations sur les changements de comportement de votre enfant seront une aide précieuse pour l'équipe soignante.

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 aigüe*, postopératoire 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) locaux (pommade anesthésiante) ou généraux, administrés par voie orale, intraveineuse ou par inhalation. Soit il s'agit d'une véritable anesthésie générale, soit de l'inhalation courte d'un gaz légèrement anesthésiant (mélange de protoxyde d'azote et d'oxygène).

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. Elle est en général traitée par des antalgiques associés à des moyens non pharmacologiques (relaxation, hypnose, distraction...) pour tenir compte également de la souffrance psychique et de l'éventuelle anxiété de votre enfant qui interfèrent sur les perceptions de la douleur.



Très souvent, on a recours à la morphine ou à un dérivé 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.

Assez souvent, si votre enfant a plus de 3 à 5 ans, on lui proposera d'utiliser une pompe spéciale (pompe PCA : en anglais « patient controlled analgesia ») pour adapter lui-même la quantité de morphine à l'intensité de sa douleur. 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.

Pour plus de détails concernant l'évaluation de la douleur, les différents moyens de la soulager, d'aider votre enfant... vous pouvez trouver des conseils (ainsi que des fiches sur la douleur, les soins, etc.) sur l'espace « Parents » du site Internet de l'association Sparadrapp : www.sparadrapp.org. Voir aussi le chapitre : « Glossaire et compléments - sélection de ressources documentaires ».

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, le plus souvent transitoires au cours des chimiothérapies ;
- des complications tardives qui sont présentées plus loin dans « L'évolution de la maladie » (p. 45).

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*) est cause de fatigue. 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 des risques infectieux.

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 post-transfusionnelle. Les transfusions de globules blancs sont exceptionnelles.

L'usage des facteurs de croissance hématopoïétiques favorise la prolifération et le passage des cellules souches de la moelle osseuse vers le sang, notamment de « jeunes » globules blancs (appelés aussi immatures). Leur usage n'est pas systématique et dépend des traitements, notamment du risque d'infection grave.

LES RISQUES INFECTIEUX

Le risque infectieux lié aux bactéries

Ce risque est important en cas de neutropénie profonde et prolongée, c'est-à-dire quand le nombre de polynucléaires neutrophiles est inférieur à 500 millions par litre de sang. Durant cette période, le risque infectieux est traité 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 si nécessaire.

En cas de fièvre (température supérieure ou égale à 38°C), un traitement anti-infectieux, comportant notamment des antibiotiques, est toujours

une urgence en situation d'aplasie après chimiothérapie. Si votre enfant est à domicile, il est nécessaire d'avertir immédiatement le médecin qui jugera 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 est fréquente (mucite*), se traduisant par des douleurs abdominales, de la diarrhée et au niveau de la bouche par une stomatite* (rougeurs, aphtes, ulcérations).

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 son appétit et de ses goûts (d'autant que certains médicaments 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 par l'intermédiaire d'un cathéter relié à une poche d'aliments spécialement préparés pour ce type d'alimentation ;
- 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, sous anesthésie (gastrostomie).

Dans certaines conditions, il peut être nécessaire pendant quelques semaines d'alimenter votre enfant avec un régime sans lactose et/ou sans gluten (farine de blé) pour éviter le risque de diarrhée.

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

Un apport de fluor prévient les caries en cas de radiothérapie de la tête et du cou. 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.

LA CHUTE DES CHEVEUX

Aussi appelée alopecie*, 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.

LA FATIGUE, LA FONTE MUSCULAIRE

Pendant le traitement, votre enfant peut ressentir de la fatigue, parfois très importante. L'inactivité peut entraîner une fonte musculaire, difficile à vivre en particulier pour les adolescents. **Cela est transitoire et reviendra avec la reprise d'une vie normale et d'une activité physique.**

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.



L'évolution de la maladie

LA RÉMISSION, LA GUÉRISON

Dès le diagnostic et le bilan initial d'extension réalisés, le traitement doit commencer le plus rapidement possible.

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.

Il peut être nécessaire de consolider cette rémission par un traitement complémentaire - 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, cinq ans en moyenne et parfois plus dans certains cas.

EN CAS DE RECHUTE

Une rechute de la maladie, appelée aussi récurrence, peut être observée après le traitement. Le risque de rechute dépend de la nature et du lieu d'origine du cancer dans l'organisme. Une rechute peut être détectée si votre enfant se plaint à nouveau ou 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.

Il est possible que le médecin référent de votre enfant vous propose alors un essai clinique, en vous expliquant ses objectifs, ses avantages et ses contraintes. Cet essai peut être pratiqué dans son centre ou dans un autre centre.

ET SI LE CANCER RÉSISTE AUX TRAITEMENTS ?

Il existe certaines situations difficiles où le cancer résiste à plusieurs traitements successifs et souvent « lourds ». S'il en était ainsi, le médecin vous en informerait et verrait alors avec vous quels moyens mettre en œuvre pour offrir à votre enfant tout le confort auquel il aspire, dans le plus grand respect de sa dignité. On est alors dans le cadre des soins palliatifs.

Cette phase de soins, quand elle est réalisée à domicile, nécessite une étroite collaboration entre l'équipe hospitalière et l'équipe libérale (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.

L'équipe a tout particulièrement à cœur de rester à l'écoute des besoins, des désirs de votre enfant et de son entourage, de vous proposer des soutiens.

LA SURVEILLANCE PROLONGÉE

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

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

LES COMPLICATIONS TARDIVES ET LES SÉQUELLES ÉVENTUELLES

Après 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.

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

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

Le développement pubertaire et la vie sexuelle future des enfants traités pour cancer sont généralement tout à fait normaux. Par contre, une radiothérapie des ovaires ou des testicules et certaines chimiothérapies à doses élevées comportent un risque de destruction des cellules reproductrices. Il arrive alors que la fertilité soit altérée et qu'à l'âge adulte votre enfant ne puisse pas procréer de façon naturelle. Les progrès des méthodes de procréation assistée permettront peut-être de résoudre ce problème pour certains enfants dans les années à venir. Selon l'âge de votre enfant et selon qu'il s'agit d'un garçon ou d'une fille, il peut lui être proposé, de façon préventive, de préserver des cellules reproductrices dans une banque spéciale. N'hésitez pas à demander au médecin quelle est la technique la mieux adaptée pour votre enfant.

Le risque de voir se développer un second cancer est rare, mais possible. Sa survenue peut être tardive, ce qui justifie une surveillance.

La plupart des enfants guéris suivent une scolarité normale et trouvent leur place dans la société. Toutefois, il arrive qu'une radiothérapie du crâne 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.

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.

Tout enfant traité pour un cancer doit disposer d'un document résumant l'histoire clinique, les traitements reçus et la surveillance envisagée. Rédigé par le médecin référent de votre enfant, il vous est remis à la fin du traitement, lorsque la maladie paraît contrôlée. À sa majorité, un suivi par un médecin pour adultes est proposé.





LE SOUTIEN ET L'ACCOMPAGNEMENT



Les intervenants auprès de votre enfant

De nombreuses personnes de l'équipe entourent votre enfant chaque jour et toutes, à des degrés divers, à des places diverses et selon leur formation, 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.

La direction de l'équipe soignante est assurée par le chef de service ; celle de l'équipe infirmière par une infirmière cadre de santé (appelée parfois cadre infirmier).

L'ÉQUIPE MÉDICALE

Le chef de service fait partie de l'équipe médicale qui comprend par ailleurs des pédiatres – soit des praticiens hospitaliers (PH) dans les centres hospitaliers universitaires (CHU), soit des praticiens spécialistes dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC) – des 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 s'occupe plus particulièrement de votre enfant.

Si la qualité de la relation avec ce médecin n'est pas celle que vous attendiez, 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 en cas de consultation d'oncogénétique.

L'ÉQUIPE INFIRMIÈRE, LES AUXILIAIRES, LES AIDES-SOIGNANTES

L'équipe infirmière a un rôle majeur dans la vie quotidienne de votre enfant et pendant le déroulement de son traitement.



Les infirmières 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 sont en général affectées à des secteurs spécifiques (ouverts ou protégés).

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.

Cette équipe est animée par **une infirmière cadre de santé responsable de l'organisation des soins.**

Les auxiliaires de puériculture ou 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 ; au contraire, 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.

Une consultation avec un **neuropsychiatre** ou un neuropsychologue peut permettre d'évaluer d'éventuelles difficultés cognitives et le développement psychoaffectif de votre enfant.

Par ailleurs, dans de nombreux centres, des **associations de parents** 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 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 trouver la meilleure solution qui vous permette d'être disponible en fonction de votre activité professionnelle (voir également le chapitre : « Les aides sociales »).

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 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, des drainages lymphatiques, des techniques de sophrologie ou 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 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, prendront contact avec l'école qu'il fréquentait avant sa maladie (voir également le chapitre : « La scolarité »).

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 DE PARENTS ET LES BÉNÉVOLES

De nombreuses associations s'investissent, chacune à leur manière, dans des domaines divers, autour de l'enfant atteint de cancer et sa famille. Certaines d'entre elles sont présentes dans les services de cancérologie pédiatrique, sous convention avec l'hôpital. **Leurs bénévoles reçoivent 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, les associations s'investissent aussi dans :

- des réunions « café-croissants », moments de rencontres entre les parents et des bénévoles qui souvent sont d'anciens parents « passés par là » ;

- la participation à l'achat d'équipements permettant l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants ;
- du soutien scolaire à l'hôpital ou à domicile ;
- du soutien logistique et financier aux familles (participation aux frais non remboursés) ;
- de l'aide à domicile pendant et après l'hospitalisation ;
- la mise à disposition d'hébergements proches de l'hôpital. Certaines associations possèdent ou sont partenaires de maisons de parents ou d'appartements meublés ;
- des groupes de paroles ou du soutien psychologique ;
- des 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 ;
- des 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 ;
- des forums ou listes de discussions pour les adolescents et jeunes adultes, mais aussi pour l'entourage ;
- des week-ends de ressourcement en famille ;
- des 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.

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

La plupart d'entre elles animent un site Internet.

Les autres familles

Souvent, les parents expriment le besoin de parler avec d'autres parents « qui sont passés par là ».

Vous pouvez trouver un soutien auprès d'eux. N'hésitez pas à contacter des associations, à demander si vous pouvez rencontrer une famille ayant traversé cette épreuve. Cela permet des échanges et des soutiens précieux.



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.

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.** Écoutez-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.
- 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 poser des questions. **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.

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.

Faites-leur savoir que le médecin peut les recevoir ainsi que le psychologue du service.

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. Ces documents sont indiqués dans le chapitre : « Glossaire et compléments - sélection de ressources documentaires ».

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.





LA SCOLARITÉ



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. **L'école fait partie de la vie sociale normale de l'enfant ou de l'adolescent 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, y compris ceux qui sont malades ou handicapés.

La politique de l'Éducation nationale en faveur des enfants et des adolescents atteints de maladies graves ou chroniques vise à :

- assurer la 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'école 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.

La scolarité à l'hôpital

Dans un grand nombre d'hôpitaux, l'Éducation nationale a mis en place des **classes spécialisées** qui accueillent les enfants d'âge scolaire. 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.

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, utilisation d'Internet, etc.

Les enseignants 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 ;
- de son attente, en concertation avec vous et les enseignants de son école d'origine et plus largement avec d'autres enseignants spécialisés au niveau régional, national et européen.

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.**

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 se met en relation avec **l'enseignant (ou le professeur principal) 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. Il est important que toute la classe se sente concernée par le soutien et la permanence des liens avec votre enfant. Les parents adoptent souvent un rôle de messenger, de « facteur » entre l'école d'origine et l'hôpital. **En vous intéressant à son travail scolaire, vous l'aidez à garder confiance et à progresser.**

Si votre enfant doit passer un examen dans le cadre de sa scolarité et qu'il est hospitalisé à ce moment-là, cela peut être organisé à l'hôpital, même en secteur protégé. La circulaire du 26 décembre 2006 donne toutes les précisions utiles.



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.

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 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, l'enseignant de l'hôpital prend contact avec le coordonnateur départemental en vue d'une recherche d'enseignants pour le cas où votre enfant aurait besoin d'un suivi à domicile ultérieurement.

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 votre 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. Au niveau collège/lycée, une convention récente 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 proposées par les assurances, les mutuelles ou les associations d'intervenants bénévoles.



Le retour à l'école d'origine

Le retour à l'école 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 à l'école 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 l'enseignant 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 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.

L'épreuve de la maladie, la confrontation à un nouveau milieu ont pu stimuler la curiosité, l'intelligence, la maturité de votre enfant et avoir des effets positifs sur sa scolarité et plus largement sur son développement.

Pour l'enseignant et pour les élèves de sa classe, aider à l'intégration d'un « enfant malade » peut constituer une expérience humaine enrichissante.

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.

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.

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 faire le point et de répondre le mieux possible à ses besoins.



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 ;
- 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, prises en charge éventuelles par des intervenants extérieurs : orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, psychologues...) sont précisés, s'il y a lieu, dans un PAI (Projet d'accueil individualisé) proposé par le directeur de l'établissement en concertation avec le médecin scolaire. Ce document précise les conditions pour que soit assuré le suivi de la scolarité de votre enfant.

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 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 affecté dans une école ou un établissement scolaire. **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, consulter le guide « L'École pour l'enfant atteint de cancer » (voir le chapitre : « Glossaire et compléments - sélection de ressources documentaires »).

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 » (voir le chapitre : « Glossaire et compléments - sélection de ressources documentaires »).





LES AIDES SOCIALES



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**. 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.

Des associations de parents 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, nous vous invitons à 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 le chapitre « Glossaire et compléments - sélection de ressources documentaires »).

Les montants et plafonds indiqués dans ce chapitre sont ceux en vigueur à la date de validation de ce guide (août 2009) et sont donnés uniquement à titre d'ordre de grandeur. Certains sont réévalués annuellement.

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 %**. Ce taux de prise en charge, sur la base du tarif de la Sécurité sociale, concerne les soins et les traitements en rapport avec la maladie de votre enfant.

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 pris en charge à 100 %. Il s'agit notamment des éventuels dépassements d'honoraires, du forfait hospitalier, 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 €

Vente dans le commerce : 230 € et plus

Les frais non remboursés par l'Assurance maladie sont à votre charge ou peuvent être selon les cas remboursés par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une.

La demande d'ALD est faite par le médecin référent de votre enfant et adressée au médecin conseil de la caisse d'Assurance maladie dont vous dépendez.

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.

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 : **16 €** (tarif en vigueur au 31 août 2009)

Les enfants bénéficiaires de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) - voir p. 98 - en sont exonérés, ainsi que les personnes bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire (CMUC) - voir p. 91 - ou de l'Aide médicale de l'État (AME) - voir p. 89.

Certaines mutuelles ou complémentaires santé prennent en charge le forfait journalier hospitalier.

LA FRANCHISE MÉDICALE ET LA PARTICIPATION FORFAITAIRE

Ne sont pas applicables aux enfants 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 p. 91 - et de l'Aide médicale de l'État (AME) - voir p. 89 - en sont également exonérés.

Le forfait de 18 € (actes au tarif égal ou supérieur à 91 € ou de coefficient supérieur ou égal à 50) n'est pas applicable aux personnes atteintes d'une ALD, 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 ALD, il est pris en charge à 100 % pour les hospitalisations et les consultations en rapport avec cette affection. 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 km aller ;
- les transports en série : au minimum quatre transports en deux mois à plus de 50 km aller ;
- 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, avec ou sans 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 trois 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). Les demandes d'AME se font auprès des Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM).

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.

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. Vous serez alors dispensé de l'avance de frais des consultations médicales. Vous devez adresser votre demande à votre caisse d'Assurance maladie.

CMUC : plafonds de ressources mensuelles au 1^{er} juillet 2009 (montants révisés chaque année au 1^{er} juillet)

personne seule	626,75 €
2 personnes	940,17 €
3 personnes	1 128,17 €
4 personnes	1 316,17 €
5 personnes	1 566,91 €
6 personnes	1 817,58 €

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

Si vos ressources dépassent de 20 % 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 bénéficiaire(s).

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

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.

POUR LES PARENTS D'UN ENFANT MALADE

Le congé de présence parentale

C'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.

Vous pouvez bénéficier au maximum de 310 jours ouvrés (jours effectivement travaillés) d'absence sur une période de trois 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 six 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-dessous) versée par votre organisme de prestations familiales.

La loi date du 19 décembre 2005.

L'Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Elle est accordée sous conditions au parent salarié ou non, qui interrompt ou réduit son activité professionnelle 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 six 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.

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 trois ans permettant le congé de 310 jours, en cas de rechute ou de récidive, il peut être ouvert un nouveau compte de 310 jours, sous certaines conditions.

La loi date du 19 décembre 2005.

Montants 2009 de l'AJPP (révisés chaque année au 1^{er} janvier)

Couple : **41,17 € par jour⁽²⁾**,

Personne seule : **48,92 € par jour⁽²⁾**,

Complément mensuel forfaitaire pour frais : **105,30 €**

Plafonds de ressources annuelles (2007) pour bénéficier du complément pour frais

	Couple avec un seul revenu	Parent isolé ou couple à deux revenus
1 enfant à charge	23 951 €	31 653 €
2 enfants à charge	28 741 €	36 443 €
3 enfants à charge	34 489 €	42 191 €
Par enfant en plus	5 748 €	5 748 €

⁽²⁾ Dans la limite de 22 jours par mois

Le congé pour enfant malade

C'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 trois jours par an, durée étendue à cinq 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 pronostic vital. D'une durée initiale de trois mois, renouvelable une fois, il prend fin à ce terme des trois mois ou du renouvellement.

La loi date du 21 août 2003.

Ce congé n'est pas rémunéré. Il est prévu une indemnisation à hauteur de 49 € par jour, pendant une durée maximum de trois semaines (proposition de loi en cours d'adoption à la date d'édition de ce guide).

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 trois 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 deux 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-contre).

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 six à 11 mois, il nécessite une ancienneté de 36 mois dans l'entreprise et une expérience professionnelle de six ans. L'employeur doit en être informé au moins trois mois à l'avance. Il peut le différer de six à neuf 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 organisme payeur.

Indépendamment des congés, il est parfois possible de demander à son employeur des aménagements d'horaires.

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 80 % 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 vous avez droit au complément de l'AEEH, vous pourrez alors 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).

L'allocation 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 organisme payeur.

Montants 2009 de l'AAEH (révisés chaque année au 1^{er} janvier)

Forfait mensuel : 124.54 €

Compléments mensuels

	Complément AEEH	Majoration parent isolé
1 ^{ère} catégorie	93,41 €	—
2 ^e catégorie	252,98 €	50,60 €
3 ^e catégorie	358,06 €	70,06 €
4 ^e catégorie	554,88 €	221,84 €
5 ^e catégorie	709,16 €	284,12 €
6 ^e catégorie	1 029,10 €	416,44 €

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 681,63 € mensuels à compter du 1^{er} septembre 2009.

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 p. 100), 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 d'un 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 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 : conseils généraux, mutuelles, comités d'entreprises, œuvres sociales, Secours catholique, Secours populaire, associations autour de l'enfant atteint de 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.



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 le chapitre : « Glossaire et compléments - sélection de ressources documentaires »).

La plupart des centres 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, demandez au service social de votre secteur de vous aider à faire face à ces dépenses.

LES AIDES À DOMICILE

La garde des frères et sœurs

Le service social et le service de Protection maternelle infantile (PMI) de votre secteur 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 demander l'intervention d'une infirmière à domicile. Cette intervention est prise en charge par la Sécurité sociale sur prescription médicale.

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.





GLOSSAIRE ET COMPLÉMENTS

Glossaire

A BCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

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 grande 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.

antigène : substance repérée comme étrangère par le système de défense de l'organisme qui produit alors des anticorps* pour 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 des cellules* du sang*. 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 des quantités normales de globules blancs*, globules rouges* et plaquettes*. C'est un effet secondaire temporaire de certains médicaments de chimiothérapie.

A B CDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

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. Les résultats de cette analyse sont donnés par le compte rendu anatomopathologique (souvent abrégé en « anapath »).

AB CDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

cancer : maladie provoquée par la transformation de cellules* qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules dérégulées 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 et aux cancers des cellules* du sang. Il arrive que l'on parle aussi d'oncologie* même si l'oncologie ne s'intéresse qu'aux tumeurs cancéreuses.

cellule : élément visible au microscope dont est constitué 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.

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.

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

ABCD **E** FGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

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 de télévision. Ces images peuvent être imprimées.

ABCDEF **G** HIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

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.

généétique : branche de la biologie qui étudie 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 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.

ABCDEF **G** HIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

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.

ABCDEFGH **I** JKLMNOPQRSTUVWXYZ

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.

 ABCDEFGHIJK **L** MNOPQRSTUVWXYZ

leucémie : maladie qui se caractérise par la production d'un grand nombre de globules blancs immatures (blastés) 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 variétés 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.

 ABCDEFGHIJKL **M** NOPQRSTUVWXYZ

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

marqueur tumoral : substance sécrétée par les cellules* d'une tumeur* cancéreuse. On peut la repérer lors d'une analyse de sang* ou d'urine. Le dosage des marqueurs tumoraux peut donner des indications sur l'évolution de la maladie.

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.

mucite : inflammation des muqueuses de la bouche ou du système digestif, qui se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux. Les mucites sont un effet indésirable fréquent de la chimiothérapie. Elles peuvent être évitées ou limitées par une hygiène rigoureuse de la bouche. L'inflammation des seules muqueuses de la bouche porte le nom de stomatite*.

mutation : changement d'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.

ABCDEFHIJKLM **N** OPQRSTUVWXYZ

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.

ABCDEFHIJKLMN **O** PQRSTUVWXYZ

oncologie : spécialité médicale qui s'intéresse aux tumeurs* cancéreuses. On parle aussi de cancérologie*.

oncohématologie : branche de l'hématologie* qui s'intéresse aux cancers des cellules* du sang et des organes qui les fabriquent (leucémies*, lymphomes*).

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

ABCDEFGHIJKLMNO **P** QRSTUVWXYZ

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

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 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.

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 : existence de gènes* anormaux augmentant 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 de recherche : description précise de l'objectif, des conditions de réalisation et du déroulement d'un essai clinique (patients susceptibles de participer à l'étude, méthodologie, procédures, calendrier, critères d'évaluation...).

 ABCDEFGHIJKLMNOPQ **R** STUVWXYZ

rhabdomyosarcome : tumeur* qui se développe au niveau des muscles.

rechute : réapparition de cellules* cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps. Une rechute peut survenir très tôt après la fin des traitements, 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'hospitalisations 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.

ABCDEFHIJKLMNOPQR **S** TUVWXYZ

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.

scintigraphie : technique d'examen qui permet d'obtenir des images du corps. Cette technique d'imagerie utilise des produits faiblement radioactifs non toxiques, des traceurs*, qui sont injectés, puis repérés sur un écran. Cet examen permet de détecter 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 de 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.).

ABCDEFHIJKLMNOPQRS **T** UWXYZ

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*. Ces images sont reconstituées en trois dimensions sur un écran d'ordinateur.

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 radioactif 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 par exemple 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*.

ABCDEF GHIJKLMNOPQRSTU **V** WXYZ

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.

Liste des abréviations

AAH : Allocation adulte handicapé

ACS : Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé

AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AFSSAPS : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

AJPP : Allocation journalière de présence parentale

ALD : Affection de longue durée

AME : Aide médicale de l'État

ARH : Agence régionale d'hospitalisation

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
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

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 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°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°2006-215 du 26 décembre 2006

Organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap.

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).

Sélection de ressources documentaires

Les coordonnées des diffuseurs des documents listés ci-dessous sont regroupées p. 132-133.

AIDER VOTRE ENFANT À PARLER DE LA MALADIE

« Votre enfant est gravement malade, pour en parler avec lui » (2003)

Association Sparadrap

Diffusion : Sparadrap

« L'histoire de Jules, une histoire pour comprendre la leucémie » (1985, épuisé)

Consultable sur le site Internet de l'association Source Vive

PARLER DE LA MALADIE AVEC LA FRATRIE

« Mon frère, mon sang » (35 min) - « Le petit frère de Sarah » (8 min) - 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

POUR LES JEUNES ENFANTS (L'ENFANT MALADE, SES FRÈRES ET SŒURS...)

« J'ai des soucis dans la tête. Et si on en parlait ensemble ? » (2007)

Association Sparadrap

Diffusion : Sparadrap

EXPLIQUER COMMENT FONCTIONNE L'ORGANISME, LES EFFETS DE LA MALADIE, LE PRINCIPE DES TRAITEMENTS

« Les Globulyss, voyage au cœur de la vie » (85 min) - DVD (1999)

Sous la responsabilité du Pr Yves Perel

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

« Vue sur la Loire, des ados racontent, un livre de témoignages » (2004)

Association Leucémie Espoir Atlantique Famille

Diffusion : Leucémie Espoir Atlantique Famille

LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE

« Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle » (nouvelle édition 2008)

Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des familles, coordination M. Duval, D. Davous

Diffusion : Sparadrap

LA DOULEUR

L'association Sparadrapp édite de nombreux livrets et fiches sur la douleur et les soins (livret douleur, fiche M.E.O.P.A, Morphine, La ponction lombaire, etc.). Liste disponible sur www.sparadrapp.org

Diffusion : Sparadrapp

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 Korálnik. Préface du Dr Chantal Wood, éditions Retz.

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

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

COORDONNÉES DES DIFFUSEURS DES DOCUMENTS CITÉS CI-DESSUS

Les sites de ces associations 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 – choisir.lespoir@orange.fr

CHU de Bordeaux

Pr Yves Pérel, unité d'onco-hématologie pédiatrique

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

Leucémie Espoir Atlantique Famille (LEAF)

106, rue des Hauts-Pavés, 44000 Nantes

Tél. : 02.40.76.90.12 – leaf@leucemie-leaf.org

www.leucemie-leaf.org

Locomotive

2, rue Sainte-Ursule, 38000 Grenoble

www.locomotive.asso.fr

Source Vive

BP 70, 95290 L'Isle-Adam

webmaster@source-vive.org

www.source-vive.org

Sparadrapp

48, rue de la Plaine, 75020 Paris

Tél. : 01 43 48 11 80

www.sparadrapp.org

ADRESSES DE MAISONS DE PARENTS

Adresses disponibles sur les sites suivants :

- Sparadrap : www.sparadrap.org
- Fédération nationale des foyers d'accueil pour familles de malades hospitalisés : www.hebergement-famillesdemalades.org
- Unapeclé : unapecle.medicalistes.org

INFORMATIONS MÉDICALES

La plupart des cancers de l'enfant

Le site de pédiatrie de l'Institut Gustave Roussy : www.cancerenfants.fr

Les leucémies

- www.leucemie-espoir.org
 - Leucémies info service : 0 810 000 425 (prix d'un appel local)
- Service téléphonique d'écoute et de soutien aux malades atteints de leucémie et à leurs proches, ouvert du lundi au vendredi de 16 h à 19 h, proposé par les associations Cent pour Sang la Vie et Laurette Fugain. www.centpoursanglavie.org et www.laurettefugain.org

Le rétinoblastome

www.retinostop.org

Les maladies rares

www.orpha.net

INFORMATIONS SUR L'ORGANISATION DES SOINS EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

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

LES AIDES SOCIALES : DES ADRESSES UTILES

Assurance maladie : www.ameli.fr

Mutualité sociale agricole : www.msa.fr

Régime social des indépendants : le-rsi.fr

Caissees 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, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville : www.travail-solidarite.gouv.fr (et notamment les espaces « Travail » et « Handicap »)

Travail Info Service : 0 821 347 347 (0.12 € TTC/min), accessible du lundi au vendredi de 8h30 à 18h30 : renseignements téléphoniques sur la réglementation du travail (hors fonction publique), les mesures en faveur de l'emploi et la formation professionnelle

Portail de l'administration française : www.service-public.fr

Administration fiscale : www.impots.gouv.fr

Responsabilités

Ce guide fait partie de Cancer Info, la plateforme d'information de référence sur les cancers à destination des malades et des proches de l'Institut national du cancer, en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer.

Il constitue la refonte d'un premier livret édité en 2001, sous la coordination du Pr Danièle Sommelet (CHU Nancy) et du Dr Lacour (Registre lorrain des Cancers de l'Enfant), par les sociétés savantes de cancérologie pédiatrique ultérieurement réunies au sein de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE).

Le texte de ce nouveau guide édité en août 2009 a été élaboré par les fédérations d'associations **Cent pour Sang la Vie** et **Unapeclé** (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie) en collaboration scientifique avec la **SFCE**. L'Institut national du cancer a validé la méthodologie d'élaboration du texte et apporté une relecture notamment dans le but de mettre le texte en conformité avec l'organisation des soins et la réglementation sociale en vigueur.

RÉDACTEURS

- Dominique Davous, déléguée Cent pour Sang la Vie au conseil d'administration de la SFCE, Espace éthique AP-HP ;
- Jean-Claude Languille, délégué Unapeclé au conseil d'administration de la SFCE, président de Vie et Espoir ;
- Yves Perel, pédiatre, onco-hématologie pédiatrique, hôpital des Enfants-Pellegrin, CHU Bordeaux ;
- Dominique Plantaz, pédiatre, oncologie-hématologie, CHU Grenoble ;
- Hervé Rubie, pédiatre, hématologie-oncologie, hôpital des Enfants, Toulouse.

ONT PARTICIPÉ À LA RÉFLEXION, À LA RELECTURE ET AUX SUGGESTIONS

- Des parents des associations adhérentes à Cent pour Sang la Vie et à l'Unapeclé ;
- Anne Auvrignon, pédiatre, hématologie-oncologie, hôpital Trousseau AP-HP ;
- François Doz, pédiatre, oncologie pédiatrique, Institut Curie et université René Descartes, Paris ;
- Françoise Méchinaud, pédiatre, hématologie pédiatrique, CHU Nantes ;
- Marion Moulin, assistante sociale, oncologie-hématologie, CHU Grenoble ;
- Sylvie Oliveira, enseignante spécialisée, coordonnatrice Sapad 91 (Essonne) ;
- Etienne Seigneur, pédopsychiatre, oncologie pédiatrique, Institut Curie, Paris.

DATE D'ÉDITION : AOÛT 2009

Certaines informations sont susceptibles d'évoluer dans le temps. Des mises à jour pour enrichir et compléter ce guide seront faites régulièrement sur le site de l'Institut national du cancer et sur celui de la SFCE :

www.e-cancer.fr (espace Cancer Info)

www.sfpediatrie.com

Remerciements à l'association Enfants et Santé pour son aide financière.

CONCEPTION GRAPHIQUE : Laëtitia Lafond, David Heard Conseil

Les informations de ce guide ne peuvent en aucun cas tenir lieu d'avis médical. Elles n'ont notamment pas valeur ni de diagnostic, ni de pronostic ni d'avis thérapeutique qui relèvent exclusivement du colloque singulier entre un médecin et son patient. L'Institut national du cancer ne saurait être tenu responsable de tout préjudice, direct ou indirect, de quelque nature que ce soit, résultant de l'utilisation, même partielle, des informations de 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)
Tous droits réservés - Siren : 185 512 777
Impression : Comelli
Dépôt légal : septembre 2009
Illustrations : Sparadrap et Achille, Alexandre, Geoffroy,
Hugo, Lola, Marie, Mathieu, Melchior, Robin, Stéphane, Vadim.



Pour en savoir plus et télécharger
gratuitement ce guide :

CANCER INFO

TOUTE L'INFO DE RÉFÉRENCE
SUR LES CANCERS

0810 810 821
prix d'un appel local

www.e-cancer.fr

Ce guide est également disponible sur simple demande
à l'adresse :

Institut National du Cancer
Service publication et diffusion
52, avenue André Morizet
92513 Boulogne-Billancourt cedex

diffusion@institutcancer.fr

Réf. GUIENF09

