



# La place des parents dans les cancers de l'enfant

**Les associations de parents d'enfants atteints de cancers ont un rôle actif.**

**Elles se sont regroupées dans une Union nationale, l'Unapeclé, pour coopérer avec les équipes médicales, développer le soutien aux enfants et à leur famille et participer aux politiques mises en œuvre.**

**Frédéric Arnold**

Président de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (Unapeclé)

Pour une famille, l'annonce d'un cancer ou de toute autre maladie grave, est toujours un bouleversement. C'est encore plus vrai quand celui-ci touche un enfant ou plus généralement un jeune. Le sentiment d'injustice s'en trouve encore accru par le fait que cette maladie est souvent associée à l'âge.

Tous les parents sont, de fait, immédiatement en situation d'aidants naturels pour cet enfant. En même temps, ils doivent comprendre les enjeux et impacts de traitements souvent lourds pour donner leur accord puisqu'il s'agit d'un mineur.

Leur relation avec les soignants, et particulièrement les oncopédiatres, est un facteur clé de la prise en charge de leur enfant. Cette alliance thérapeutique est aussi un enjeu pour les soignants et elle se crée dès le début des échanges. C'est d'ailleurs pour cela qu'un des premiers points sur lequel les efforts se sont portés lors du Plan cancer 1 concernait, pour les enfants, les modalités de l'annonce de la maladie et plus généralement la formalisation des annonces qui jalonnent les traitements.

Nourris de ces échanges et immergés dans le milieu médical, les parents développent une forme d'expertise parfois très poussée sur le cas spécifique de leur enfant. Si l'on y ajoute l'accès à des informations très pointues qui se généralise avec Internet, il en résulte un dialogue pouvant parfois devenir ardu avec les équipes soignantes. Les questions posées devenant plus nombreuses et techniques et les parents se sentant de plus en plus légitimes à évaluer les soins qui sont prodigués à leur enfant.

Le travail sur la qualité des informations données aux familles est, et reste, un thème majeur pour l'Unapeclé.

Mais les parents sont aussi confrontés aux difficultés de la vie courante, engendrées par la maladie de leur enfant : inquiétudes et incompréhensions relatives à la maladie et à ses traitements ; perte de revenus liée à la diminution de l'activité professionnelle ; garde et soutien des frères et sœurs ; frais supplémentaires liés aux déplacements et/ou à l'hébergement et fatigue et tension nerveuse engendrées par les séjours à l'hôpital.

C'est pourquoi ils se sont souvent regroupés au sein d'associations.

## La genèse des associations de parents

Beaucoup d'associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie ont plus de vingt-cinq ans d'existence. C'est généralement dans le but de résoudre ou d'atténuer une difficulté rencontrée localement, et aussi à l'initiative d'oncopédiatres, qu'elles ont été créées. Ceci explique la grande variété de leurs objectifs et actions fondatrices, la plus répandue est sans doute la création de lieux d'accueil pour qu'au moins l'un des parents reste auprès de l'enfant malade.

La coopération avec les équipes médicales, le soutien au rôle de parents et la volonté de soulager et rendre le moins pénible possible l'hospitalisation pour les enfants, sont communs à la plupart de ces associations. Certaines sont toutefois indépendantes des lieux de soins pour prendre en charge tout ce qui se passe « en dehors » allant même parfois jusqu'à domicile. D'autres enfin, se concentrent sur la levée de fonds pour financer la recherche.

Dans l'organisation des soins, ces associations sont légitimes pour représenter les usagers et leurs proches et les soutenir dans leur vie courante.

Elles sont aussi indispensables pour identifier les besoins, mener des projets et mettre en place des activités non directement liées aux soins : socio-esthétique, sport adapté, art-thérapie...

Mais pour améliorer certains points, les associations locales ont compris l'intérêt de se fédérer au niveau national.

### Pourquoi une Union nationale ?

Depuis plus de dix ans, de nombreuses associations françaises poursuivant les mêmes buts se réunissaient lors de rencontres inter-associations. Certains des problèmes communs, vécus par les familles, nécessitaient des interventions auprès des pouvoirs publics.

Afin de s'unir, fédérer et promouvoir les actions locales des associations, de coordonner leurs actions, 14 associations ont décidé en juin 2003 de fonder une Union nationale. Les associations fondatrices étaient réparties dans l'ensemble de la France<sup>1</sup>.

### La création d'une Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie

Le but de l'Unapecl est de fédérer les associations d'aide aux enfants et leur famille et de coordonner leurs actions. L'union représente également ces associations auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes et favorise une meilleure communication, y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale. Enfin, elle sensibilise et informe sur les problèmes spécifiques posés par le cancer de l'enfant et de l'adolescent.

Créée en 2003, elle regroupe aujourd'hui 42 associations ayant chacune une forte implication locale. La valeur ajoutée de l'Unapecl est de porter la voix de ces associations aux niveaux national, européen et international grâce aux représentations qu'elle assure dans divers comités ou commissions d'institutions ou de sociétés savantes.

Les plus grands projets aboutis de l'Unapecl sont le congé et l'allocation de présence parentale, la création et la gestion du Comité des parents des enfants atteints de cancer, pour la relecture des protocoles, et la mise en place d'un règlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique ou encore, tout récemment, le droit à l'oubli pour les

adultes guéris d'un cancer pédiatrique. L'allocation de présence parentale a été améliorée par la création de l'allocation journalière de présence parentale et l'Union participe au comité de suivi de cette loi. Le règlement européen est applicable depuis janvier 2007 et le Comité de lecture fait école dans tous les pays européens. D'autres travaux ont été réalisés : l'enquête sur la scolarité des enfants malades et l'édition d'un fascicule sur le sujet.

### L'Unapecl et la participation des parents aux réseaux de soins et de recherche clinique

Les actions à court terme sont la création et l'animation d'associations de parents dans les centres, parmi les 34 centres français d'oncologie pédiatrique, où elles n'existent pas. Au niveau national, l'Unapecl souhaite développer la formation des bénévoles et participer au soutien psychologique de toute la famille comme des soignants.

De nombreux dossiers délicats sont présentés et défendus par l'Unapecl auprès des pouvoirs publics, tels que l'amélioration de l'allocation de présence parentale, l'uniformisation de l'allocation d'éducation spéciale, le médicament pédiatrique et la recherche fondamentale, le soutien scolaire, la formation des bénévoles. Enfin, de nombreux dossiers étant communs à tous les parents d'enfants gravement malades, l'Union est à l'origine, avec l'Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants (Apache), le Conseil français des associations pour les droits de l'enfant (Cofrade) et l'AFME, du Manifeste des enfants malades. L'Unapecl a d'ailleurs été auditionnée dans ce cadre par l'ONU.

Aujourd'hui, pour faire entendre la voix des enfants et de leurs familles, des représentants de l'Unapecl participent ou, ont contribué, à des instances aussi variées et nombreuses que :

- « Le Board pédiatrique », « Le dispositif d'annonce », « Le Groupe d'étude sur la recherche clinique », « Le Comité des malades et des proches », de l'INCa ;
- le conseil d'administration de la Société française du cancer de l'enfant ;
- le Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm ;
- le Groupe pédiatrique de l'Agence nationale de sécurité des médicaments ;
- le Conseil supérieur de la recherche et de la technologie ;
- la Haute Autorité de santé ;
- et entretient des échanges avec les entreprises du médicament (LEEM) et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.

### Les objectifs et actions de l'Unapecl

Rappelés dans la charte que toutes les associations membres doivent signer, les objectifs de l'Unapecl sont les suivants :

- Unir, fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et à leurs familles en vue de coordonner leurs actions communes.
- Favoriser l'échange de savoir-faire et de bonnes pratiques entre les associations membres. Le site internet et les réseaux sociaux diffusent les listes de lieux d'hébergement, les documents utiles...
- Représenter auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes, toutes les fois qu'une action collective doit être exercée, les associations qu'elle fédère : l'Unapecl participe au Comité interministériel de suivi du Plan cancer et, avec d'autres associations de parents, des échanges réguliers sont organisés avec les ministères en charge des enfants, de leur santé et de leur famille.
- Favoriser une meilleure communication, y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale, et sensibiliser et informer sur les problèmes posés par les cancers de l'enfant et de l'adolescent.

### Perspectives pour les associations de parents

● L'Unapecl souhaite voir s'accroître les relations avec ses partenaires étrangers. Dans la continuité du travail conduit sur le Règlement européen du médicament pédiatrique, l'Unapecl a intégré depuis 2004 la Confédération internationale *Child Cancer International* (CCI anciennement ICCCP) pour développer le partage des connaissances associatives, et mener des actions de *lobbying* international. Cette confédération organise une journée internationale des cancers de l'enfant, relayée en France par l'Unapecl depuis 2008.

- Les « Aguerri » qui se fédèrent : le nombre de guérisons d'enfants ayant progressé, le nombre d'adultes guéris d'un cancer dans leur enfance dépassera bientôt 25 000 en France. On voit donc maintenant ces adultes qui se fédèrent et prennent en main les enjeux pour eux, notamment le suivi à long terme.
- Une place accrue des parents dans la recherche : au-delà de lever des fonds, de relire les notices d'information, les parents souhaitent contribuer aux orientations. C'est pourquoi les associations sont invitées à participer au conseil scientifique de la Société française du cancer de l'enfant. Dans le prolongement d'un long travail commun l'INCa a aussi invité les associations de parents aux réunions de lancement des programmes d'actions intégrées de recherche (PAIR) pédiatriques. 🏠

1. Apaesc (Institut Curie), Choisir l'espoir (Île-de-France et Nord Pas-de-Calais), ISIS (Institut Gustave Roussy), Locomotive (Grenoble) Olivier + (Senlis), Roseau (Champagne Ardennes), Vie et espoir (Haute Normandie), Apeco (Toulouse), Capucine (Dunkerque), La clé (Montpellier), Phares avec Julie (Luisant) et Source vive (Île-de-France).