

Communiqué de presse, 14 février 2014

15 février - Journée Internationale du Cancer de l'enfant

Réduire les inégalités : En France, la prise en charge globale et spécifique de l'enfant est en danger.

La journée internationale du cancer de l'enfant a été créée à l'initiative des associations de parents rassemblées au sein de la confédération internationale ICCCP (International Confederation of Childhood Cancer Parents Organisations) : <http://icccpo.org>.

En Europe, l'UNAPECLE défendra au Parlement Européen la nécessité de réduire les inégalités entre les différents états membre et demandera aux candidats aux futures échéances de s'engager sur un Manifeste de soutien explicite aux enfants atteints de cancer.

En France, cette journée est portée par l'UNAPECLE, qui rassemble 40 associations de parents réparties sur tout le territoire. Dix jours après l'annonce du 3^{ème} Plan cancer 2014-2019 par le Président de la République, elle donne à l'Union l'occasion de faire le point sur les avancées que ce 3^{ème} Plan apporte dans le domaine de la pédiatrie, et sur des manques qui persistent, mais aussi d'interpeller les pouvoirs publics sur le peu de moyens alloués à la prise en charge globale de l'enfant atteint de cancer et de sa famille, pendant et après la maladie, telle que les précédents Plans la préconisaient.

3^{ème} Plan Cancer : certaines avancées répondent aux attentes des associations de parents

- Au premier rang de ces avancées, le « droit à l'oubli » pour les ex-enfants et adolescents atteints de cancer. Aujourd'hui, un jeune adulte ayant été traité dans son enfance pour un cancer est pénalisé lorsqu'il souhaite souscrire une assurance ou contracter un prêt. Une situation tout à fait injuste quand on sait que toutes les études ont montré que ces ex-patients n'ont pas plus de risque de développer un cancer à l'âge adulte que le reste de la population. Les associations de parents se félicitent de la disparition de cette « double peine » trop longtemps infligée à leurs enfants.
- Sur le plan de la démocratie sanitaire les associations de parents soutiennent la démarche de représentation citoyenne des usagers dans son pilotage. Elles souhaitent que cet objectif se traduise par l'implication de leurs représentants dans la gouvernance de toutes les instances et de tous les organismes intervenant à un titre ou un autre dans le champ des cancers pédiatriques, ce qui n'est pas – ou plus – le cas actuellement.
- En ce qui concerne la recherche, les associations de parents ne peuvent qu'être satisfaites par les moyens annoncés pour son financement, et par le fait que les voies de recherche spécifiques qui concernent l'oncologie pédiatrique soient incluses dans les budgets de la recherche fondamentale. La proposition que le financement de la recherche inclue les coûts de transport et d'hébergement pour les enfants et leurs accompagnants, afin de lever cette barrière d'accès aux essais thérapeutiques serait une avancée majeure.

Mais le Plan ne répond pas à certains manques déjà soulignés par les précédents plans

- **Action 9.9** : Atténuer les surcoûts pour la famille liés à l'accompagnement d'un enfant malade.
⇒ Le plan cancer 2 était plus explicite et n'a pourtant donné aucun résultat

Dans un contexte familial toujours bouleversé par le cancer d'un enfant, il est très fréquent qu'un des parents soit contraint de cesser de travailler. Des allocations existent, mais aucune concertation n'est mise en place pour la réévaluation de leur montant. Et **les inégalités d'accès sont nombreuses** : d'une région à l'autre, leurs critères d'obtention sont appréciés différemment par les organismes chargés de les verser. Quant au délai de versement, il peut varier de 15 jours à... 6 mois !

- La question du maintien de la scolarité des enfants atteints d'une maladie grave, qui est un droit, n'est abordée dans le 3^{ème} Plan que par une mesure permettant aux élèves de plus de 16 ans d'accéder aux cours du CNED. Or dans le secondaire, **le vrai problème se situe dans l'insuffisance des moyens alloués** aux heures supplémentaires des enseignants volontaires pour le soutien scolaire, dont le quota est en général épuisé dès le mois de février. Par ailleurs, dans le primaire, le faible nombre d'auxiliaires de vie scolaire empêche trop souvent des enfants qui pourraient l'être d'être scolarisés comme la loi l'exige.

La nécessaire prise en charge globale de l'enfant atteint de cancer et de ses proches, pendant et après la maladie, prévue par les deux premiers Plans Cancer, est aujourd'hui remise en question par désistement des institutions dans les aides aux familles et aux associations

La découverte d'un cancer ou d'une leucémie chez un enfant produit dans toute famille concernée un bouleversement considérable. Et quelle que soit l'issue de la maladie, elle affecte profondément et durablement le fonctionnement familial et la vie de chacun de ses membres, le plus souvent bien longtemps après le traitement.

Les deux premiers Plans Cancer avaient pris en compte cet état de fait. A côté du soin médical de l'enfant malade, la nécessité du « prendre soin », c'est-à-dire d'un accompagnement dans la durée de celui-ci, mais aussi de ses proches, souvent en grande souffrance psychologique, était affirmée. Qu'en est-il aujourd'hui ?

- La prise en charge psychosociale de l'enfant atteint de cancer et de ses proches n'est pas – ou très rarement – assumée par les structures de soins. Et la déstabilisation financière créée par la maladie ne permet pas aux familles de faire appel à des soins de support (psychologue de ville par exemple) correspondant aux besoins réels de l'enfant malade et de ses proches. Sollicitées dans ce domaine par les familles, voire par les équipes soignantes elles-mêmes, les associations de parents devraient bénéficier de financements publics leur permettant d'en assurer la gratuité.
- Or quand il existe, le financement des associations qui s'impliquent dans l'accueil, les aides et les soutiens, a considérablement diminué du fait des réorganisations institutionnelles, de la baisse des crédits alloués et de la non-considération de leurs actions.
- Dans le même temps, les familles – et donc les associations auxquelles elles font appel – doivent faire face à de nouvelles contraintes. Ainsi, les schémas interrégionaux de prise en charge médicale des enfants atteints de cancer ont augmenté le reste à charge des familles, par un allongement des trajets et la nécessité d'avoir recours à des hébergements de proximité. Et la crise économique a multiplié le nombre des familles recourant aux aides alimentaires et de secours des associations.

Il s'agit là d'une urgence. Les familles d'enfants atteints de cancer, déjà déstabilisées psychologiquement et socialement par l'épreuve de la maladie, sont aussi de plus en plus nombreuses à rencontrer des difficultés financières. A leurs côtés, les associations font de leur mieux pour répondre à leur détresse, avec toutes les inégalités liées à leur territoire forcément restreint d'intervention. Et elles ne pourront le faire bien longtemps sans une reconnaissance confiante de leur travail de terrain par les pouvoirs publics et des moyens financiers adaptés aux enjeux.

Contact UNAPECLE : ☎ : 06 69 60 68 26 - ✉ : unionparents@aol.com

Plus d'informations sur : <http://unapecle.medicalistes.org/>