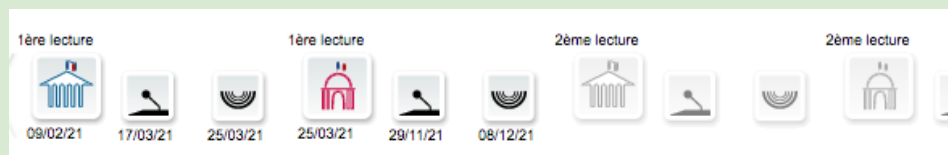


Proposition de loi visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologies chroniques ou de cancer - 24 novembre 2021

Liens contextuels



Assemblée Nationale

Dossier législatif : Accompagnement des enfants porteurs de pathologie chronique ou de cancer

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/accompagnement_enfants_pathologies

Sénat

Suivi du projet et des travaux parlementaires : <http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl20-490.html>

Rapport n° 247 (2021-2022) de **M. Alain DUFFOURG**, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 1er décembre 2021 <http://www.senat.fr/rap/l21-247/l21-247.html>

Présentez votre association

Voir document en annexe

Réponses de l'UNAPECLE au questionnaire de la commission des affaires sociales du Sénat :

Quelle évaluation faites-vous des dispositifs permettant aux parents d'enfants malades de s'absenter de leur travail ?

Actuellement, les jours qui suivent immédiatement l'annonce d'un diagnostic de cancer font souvent l'objet d'un arrêt de travail pour « encaisser le choc ». Ce dispositif évite aux familles de partager avec leurs employeurs la situation de santé de leur enfant s'ils ne le souhaitent pas. De nombreux employeurs prévoient aussi des absences pour enfant malade mais ils ne sont pas toujours accessibles aux deux conjoints. La plupart des dispositifs légaux existent mais leur application se heurte à des lacunes administratives. Quelques exemples : retard de traitement des dossiers, méconnaissance par les administrations des textes pas toujours

clairs pouvant aller jusqu'à une interprétation négative des textes votés, pertes réelles ou non des dossiers, fracture numérique, manque de moyens

*La création d'un droit d'absence spécifique à l'annonce de la survenue d'une **pathologie chronique entraînant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer de l'enfant**, prévue à l'article 1^{er} de la proposition de loi, représenterait-elle de votre point de vue une avancée pour les parents concernés ?*

C'est en effet une avancée pour les parents mais qui crée une nouvelle inégalité. En effet, tout parent ayant un enfant avec une maladie grave doit pouvoir bénéficier de ces 2 jours : un accident grave, une chirurgie importante... n'entraînent pas nécessairement une maladie chronique entraînant un apprentissage thérapeutique ou un cancer et cependant l'angoisse et le vécu des parents est exactement le même et le diagnostic, son annonce et le besoin d'organisation familiale nécessite aussi ce temps complémentaire. Pour un temps court comme celui proposé, il nous semble que ce droit doit être ouvert à tous les parents d'enfants gravement malades.

À quelles difficultés se heurte la scolarisation des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer ?

Nous relevons peu de problèmes pour les élèves de niveaux pris en charge par l'éducation nationale sauf comme exprimé précédemment lorsque les textes ne sont pas appliqués (textes de l'école et handicap). Les premières difficultés clivantes apparaissent au lycée où les heures de détachement des enseignants du secondaire auprès des malades sont insuffisantes pour couvrir tous les besoins et sont encore beaucoup plus importantes dans l'enseignement supérieur où parfois rien n'est prévu. De plus, la gestion des heures est inégale selon les académies et le moment de l'année scolaire où la demande est faite pour en bénéficier.

Dans l'enseignement supérieur, le maintien d'un étudiant malade est au bon vouloir de l'administration, même si nous notons des progrès certains dans certains établissements qui proposent des parcours spécifiques adaptés.

Quelles sont vos observations sur la mise en œuvre du projet d'accueil individualisé (PAI) pour les élèves atteints d'un trouble de santé invalidant ? Qu'apportent de votre point de vue les dispositions de l'article 2 qui prévoient l'organisation d'une réunion rassemblant l'ensemble des intervenants sur la mise en œuvre du PAI ? Quel est votre regard sur l'article 3 qui prévoit la communication du PAI au centre d'examen lorsque l'élève se présente à des épreuves hors de son établissement scolaire ?

Article 2 : Dans cet article écrire élève plutôt qu'enfant (ligne 5 de l'article L. 351-5)

Le PAI est un outil déjà en place, il doit être conçu avec l'ensemble des équipes et donc il convient de ne pas oublier les enseignants spécialisés de l'éducation nationale qui œuvrent dans les services de pédiatrie et le médecin scolaire qui rédige le PAI en contact avec tous les enseignants de l'élève. La présence de ces 2 catégories de professionnels doit être obligatoire dans cette réunion.

Article 3 : Si le PAI a été correctement rédigé, il doit y avoir une demande d'aménagement aux examens. Dans ce cas, l'établissement qui organise l'examen doit le recevoir avant celui-ci. La demande de la présence d'un professionnel y figure d'ailleurs.

De plus, certains centres spécialisés et certains services de pédiatrie générale font passer tous les examens en interne même si l'élève n'est plus hospitalisé mais dépend encore de l'établissement hospitalier. Ce sont les professeurs spécialisés qui assurent le passage des épreuves les mêmes jours que les examens nationaux. Dans ce cas, tout le service est disponible en cas de besoin et les enseignants présents connaissent mieux que quiconque les difficultés de l'élève et par conséquent, les aménagements nécessaires. Les résultats sont, pour toute l'équipe des services, une source de joie et de fierté ou de soutien en cas d'échec. Cela soulagerait le fait de vouloir une infirmière ou un médecin lors de l'examen commun.

Le « temps d'échange » prévu à l'article 2 quater avant le retour à l'école d'un enfant connaissant une hospitalisation ou une absence prolongée répond-il à un besoin des familles concernées ?

Article 2 quater

Remplacer enfant par élève.

La rencontre proposée est un élément que nos associations avaient attribué aux réseaux de soins pluridisciplinaires définis au sens de l'article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique. La coopération entre les professionnels de santé, sociaux et éducatifs, hospitaliers et libéraux, les associations et les familles, permet de bien connaître l'enfant, son environnement et sa maladie. Les infirmières coordinatrices sont des liens précieux qui permettent de donner à l'ensemble des établissements des informations claires et bien argumentées sur l'enfant, sa maladie, ses traitements et leurs conséquences.

Les restrictions budgétaires des réseaux de soins en ont amené plusieurs à ne plus prendre en charge les enfants. Nous regrettons vivement cette incohérence entre les textes votés et les moyens associés qui n'augure pas une mise en œuvre réelle de cette nouvelle disposition. Ce rôle pourrait aussi être attribué en cogestion avec l'infirmière scolaire quand il lui reste du temps.

Réunion de concertation à 21 jours : c'est un peu court pour disposer de tous les éléments de la situation de l'élève.

Les enseignants sont-ils selon vous suffisamment sensibilisés et formés à l'accueil des élèves à besoins éducatifs particuliers, notamment des enfants atteints de pathologie chronique ?

Le *certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'école inclusive (CAPPEI)* et les formations en alternance remplacent les dispositifs précédents de formation CAPA-SH. Ce sont les éléments centraux des formations pour les enseignants spécialisés. Si ces formations complètes sont destinées aux enseignants spécialisés, pourquoi ne pas les ouvrir et/ou les adapter (plus courtes et par visioconférence par exemple) aux enseignants chargés d'enfants malades.

Un enseignant référent par établissement (ou par secteur scolaire ou par académie) ferait le lien avec le médecin scolaire entre le ou les enseignants concernés et les différents pôles de formation. Ce serait une personne ressource pour tous les enseignants.

En dehors de ces soutiens formels, il est nécessaire de donner aux enseignants une plus grande latitude sur l'application stricte des demandes « scolaires » à ces élèves malades. Il est important également de leur donner aussi la possibilité de soutiens personnels (numéro d'appel ou permanence psychologique) pour aborder les spécificités de la maladie de l'enfant et surtout ses évolutions.

Si, comme l'indique Béatrice Descamps dans sa réponse à l'amendement AC12 : « [Il est] simplement prévu la fourniture d'une documentation pour les enseignants concernés ». Un travail commun sur celui-ci avec les représentants des patients nous semble indispensable.

Avez-vous d'autres observations sur cette proposition de loi ?

Nous sommes sensibles au fait que l'ensemble des interventions converge pour un meilleur accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer. Nous serons attentifs à ce que toutes les avancées proposées se traduisent en actions visibles « sur le terrain » par les familles concernés.

Une remarque sur la rédaction des lois en général concernant les enfants malades : il nous semble que celles-ci ne prennent pas en compte ce qui existe sur le terrain. Ainsi plusieurs fois, des ajustements ont été nécessaires afin que les familles bénéficient des lois votées. Ces ajustements ont conduit à des retards d'accès sur de nombreux mois pour les parents et les enfants. Il en est de même pour cette proposition de loi où les actions de terrain et l'égalité des enfants malades ne sont pas transcrites.

Point de vigilance : quand dans ce texte est écrit cancer il faut définir qu'il s'agit bien des cancers et des leucémies de l'enfant. Ce détail est important pour l'application de la loi d'autant que les parcours de soin des enfants leucémiques sont différents de ceux des enfants souffrant de tumeurs solides.

Document à consulter : Livret sur l'école conçu par l'[association Source Vive \(www.source-vive.org\)](http://www.source-vive.org) en tant que membre de l'UNAPECLE : L'école pour l'enfant atteint de cancer – [Téléchargez le livret PDF de 24 pages au format A5 \(1,5 Mo\)](#)

ANNEXE - Présentation de l'UNAPECLE

Notre Union nationale, créée en 2003 par 14 associations fondatrices, est composée en 2021 de 38 associations adhérentes et 7 associations associées.

Elle a pour but :

- ❖ D'unir, fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et leur famille, et coordonner leurs actions communes.
- ❖ De représenter ces associations auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes.
- ❖ De favoriser une meilleure communication y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale,
- ❖ Sensibiliser et informer sur les problèmes posés par le cancer de l'enfant et de l'adolescent.

Elle représente les enfants atteints de cancer et leur famille à/au :

- L'institut Nationale de Cancer (INCa) .
- Comité de Pilotage du Plan cancer 3
- Le groupe médicaments de France Assos santé
- Conseil d'administration et conseil scientifique de la SFCE (Société Française du Cancer de l'Enfant).
- ANSM agence nationale de sécurité des médicaments : interface Agence-Associations de malades et groupe de travail pédiatrie
- Comité Français des Associations pour les droits de l'enfant : COFRADE (Bureau)
- CNSA caisse nationale de solidarité pour l'économie
- Conseil d'administration de plusieurs hôpitaux.
- La Ligue Nationale contre le Cancer .
- Plusieurs Réseaux d'oncologie pédiatrique
- CCI Cancer Childhood International (Organisation Internationale des Associations de Parents d'enfants cancéreux).
- ENCCA (Réseau Européen pour la Recherche sur le Cancer de l'Enfant et l'Adolescent)
 - <http://www.encca.eu/Project/Pages/Parent-Patient-Advocacy.aspx>

Elle améliore la qualité de vie des enfants atteints de cancer et leur famille

- A l'origine du Congé puis de l'Allocation Journalière de Présence Parentale, nous continuons de participer au Comité de suivi de cette loi.
- Rédaction et diffusion de brochures à destination des parents et des enfants : brochure école, livrets sur la recherche clinique à destination des enfants et de leurs parents, Livret mon enfant a un cancer, Bandes dessinées Boule à Zéro,
- Intervention des associations de parents dans les congrès sur la pédiatrie et l'oncopédiatrie, lors des journées de la SFCE, dans les formations médicales et paramédicales.
- Création et gestion du comité des parents des enfants atteints de cancer pour la relecture des protocoles.
- A l'origine de l'adoption du règlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique l'UNAPECLE travaille aujourd'hui à son évolution pour le rendre plus efficace au sein de CCI.
- Organisation des premiers Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leur famille qui ont abouti à l'écriture d'un livre blanc qui alimentera le plan Cancer 3.
- Première rencontre malade famille chercheurs sur les espoirs de la recherche en oncopédiatrie et rédaction d'un document récapitulatif
- Création des Maisons d'accueil hospitalières pour les familles

Et encore aujourd'hui, elle:

- incite à la création d'associations de parents dans tous les centres français d'oncologie pédiatrique.
- Participe aux soutiens psychologiques pour les parents et les soignants.
- Organise sur tout le territoire des groupes d'aide pour les frères et sœurs des enfants malades.
- Diffuse le Livre Blanc des Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leurs proches
- Participe à l'élaboration du Plan cancer 3
- S'investit dans la promotion du Manifeste des enfants malades
- Travaille en réseau avec toutes les associations de parents malades (maladies rares, Eurordis, Apache, AFME,) au sein du Manifeste des enfants malades