

PREMIÈRE PARTIE : MODULES TRANSDISCIPLINAIRES

Module 10 : Cancérologie - Onco-hématologie

Objectif 141 - **PRISE EN CHARGE ET ACCOMPAGNEMENT D'UN ENFANT CANCEREUX A TOUS LES STADES DE LA MALADIE. PROBLEMES PSYCHOLOGIQUES, ETHIQUES ET SOCIAUX.**

Rédaction : Anne DANION-GRILLIAT, Daniel SIBERTIN-BLANC,
Catherine EPELBAUM

Objectifs :

- *Connaître les conditions et la difficulté de l'annonce du diagnostic d'un cancer de l'enfant*
- *Connaître les réactions psychologiques de l'enfant et de ses parents aux différents stades de la maladie*
- *Connaître les questions éthiques liées aux cancers de l'enfant*
- *Connaître les problèmes sociaux posés par les cancers de l'enfant*
- *Expliquer les principes de la prise en charge globale du malade à tous les stades de la maladie en tenant compte des problèmes psychologiques, éthiques et sociaux*

I. Problèmes psychologiques

Avec l'arrivée des techniques qui ont ouvert des espoirs perspectives de guérison (chimiothérapie, greffe de moelle osseuse), le devoir de l'ensemble des soignants est de prendre en compte non seulement la maladie, mais aussi le malade puis l'enfant guéri, dans toute dimension humaine et subjective. C'est tout l'enjeu éthique du traitement actuel des cancers et des leucémies de l'enfant.

Les cancers de l'enfant sont rares (1500 à 2000 cas par an en France, mais représentent la seconde cause de mortalité pour les enfants. Il s'agit essentiellement : des leucémies (les plus fréquentes) ; de tumeurs du système nerveux central ; de lymphomes ; de neuroblastomes ; des tumeurs des tissus mous ; des tumeurs rénales et osseuses ; et des rétinoblastomes. La plupart des leucémies de l'enfant sont aiguës. Il s'agit de syndromes anatomocliniques caractérisés par la prolifération anarchique des cellules malignes hématopoïétiques et s'accompagnant de la diminution de la production des cellules médullaires normales. Les leucémies aiguës (lymphoblastiques, 80 à 85 %, et myéloblastiques) surviennent à tout âge, avec un pic de fréquence entre 2 et 6 ans. Les leucémies chroniques sont rares chez l'enfant.

Le traitement dure entre quatre et dix-huit mois et associe, en fonction du diagnostic, chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie. Entre 60 et 70% des enfants « guérissent » (Guérison : survie à 5 ans, avec ou sans séquelles) à l'heure actuelle, avec des fréquences variables selon les tumeurs.

Mais le risque de survenue d'une seconde tumeur n'est pas rare à plus ou moins long terme. La surveillance médicale se prolonge toujours sur de nombreuses années. La mort, autrefois inéluctable, en particulier pour les leucémies dont le pronostic est véritablement changé à partir des années 80, laisse aujourd'hui la place à un espoir de guérison pour beaucoup d'enfants cancéreux. Cet espoir ouvre cependant sur une « pathologie de l'incertitude » en ce qui concerne l'avenir et une menace pour l'identité de l'enfant qui reste longtemps « ni malade, ni guéri ». La rechute et la mort éventuelle de l'enfant sont toujours particulièrement intolérables parce qu'il s'agit d'un enfant d'une part et d'autre part en raison des progrès actuels du traitement des cancers de l'enfant. La longue surveillance médicale risque de plus de peser sur le statut socio-familial de l'enfant.

1. L'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic (voir aussi module 1, objectif 1, annonce maladie grave) est un moment important qui doit toujours être accompagné. En effet, le diagnostic et l'ensemble du déroulement de la maladie cancéreuse sont des épreuves extrêmement difficiles à supporter pour un enfant et sa famille en raison de la menace vitale que le cancer représente toujours et de la lourdeur des thérapeutiques.

En raison de l'intense retentissement émotionnel qu'il représente, l'annonce du diagnostic nécessite toujours du temps. La difficulté de compréhension de la part des parents de ce qui leur est annoncé prend ses racines dans les bouleversements émotionnels.

- L'annonce du diagnostic aux parents faite par le pédiatre doit tenir compte des réactions d'incrédulité, de sidération psychique, puis de révolte, de désespoir. Elle doit cependant être claire, et être reprise en fonction des représentations des parents et en leur laissant le temps de l'élaboration. Elle doit préciser les risques réels encourus par l'enfant mais aussi laisser la place à un espoir de survie, dans toute la mesure du possible. Il s'agit d'un temps essentiel pour créer une alliance thérapeutique avec les parents qui devront être accompagnés psychologiquement tout au long de la maladie. Le temps de la compréhension est différent :
 - pour chaque famille
 - pour les soignants
 - entre les familles et le soignants
- L'information donnée à l'enfant doit prendre en compte le niveau de compréhension et la capacité des parents à accepter qu'on informe l'enfant. Adaptée en fonction de son âge, elle doit être aussi claire que possible sur le déroulement des processus thérapeutiques et des soins. L'enfant est capable de percevoir la gravité de son état à travers la détresse de ses parents, leurs non-dit, et ceux de l'équipe soignante.

Ce silence est souvent plus angoissant et effrayant pour lui que la réalité du diagnostic.

- L'annonce du diagnostic est difficile à faire par le pédiatre. Il est difficile pour le médecin, aussi expérimenté soit-il, de percevoir le sentiment de catastrophe qui assaille les parents et l'enfant. Il doit s'en protéger pour pouvoir continuer à avoir son rôle thérapeutique, et en même temps prendre en compte leur désarroi.

2. L'entrée dans la maladie

La vie bascule en quelques minutes. L'enfant va créer de nouveaux repères en fonction des informations qu'on lui donne. Le diagnostic du cancer, comme celui de toute maladie grave, provoque chez l'enfant comme chez ses parents un intense sentiment de culpabilité. La quête de l'origine, du pourquoi, est toujours intense (Cf Objectif 1).

Angoisse, sentiment d'effroi et de catastrophe, inhibition, parfois même sidération, accompagnent cette entrée dans la maladie et ce monde inconnu et dangereux que représentent pour l'enfant l'atteinte corporelle, la douleur, les traitements lourds, l'hospitalisation. Certains enfants régressent vers des comportements de dépendance et un désintérêt apparent, d'autres, d'opposition.

Il faut toujours un certain temps à l'enfant pour s'adapter à cette nouvelle situation où son corps, en pleine maturation et recherche d'indépendance, dont il peut se sentir dépossédé, devient objet d'intrusions multiples, douloureuses, parfois effrayantes (ponction médullaire par exemple).

L'enfant essaie en général, rapidement, si cela lui est autorisé par ses parents, de retrouver une maîtrise sur son corps et un contrôle sur sa maladie développant une hypervigilance, un intérêt extrême sur la nature des traitements et leurs effets. On parle classiquement de la « maturité » acquise trop rapidement par les enfants cancéreux ou atteints de maladie grave. Cette maturité se fait en fait « en secteurs », avec le risque qu'on ne considère ces enfants comme plus grands qu'ils ne le sont en fait.

3. Déroulement de la maladie

C'est dans le cadre de l'histoire de l'enfant, et en fonction de la structuration antérieure de sa personnalité que vont se manifester les réactions psychologiques de l'enfant à son cancer. Celles-ci dépendent beaucoup de la capacité des parents à faire face à la maladie, à soutenir l'enfant sans nier la maladie ni entreprendre un deuil anticipé. L'entourage doit d'abord aider l'enfant à maîtriser son vécu émotionnel et fantasmatique.

- a. Les enfants cancéreux montrent très souvent un **courage** étonnant face à des traitements lourds et contraignants. Mais un des problèmes inhérents à la maladie cancéreuse est celui des aléas de l'évolution et des traitements. L'enfant, tout au long de sa maladie, est confronté à l'idée de la mort qui apparaît comme une séparation et une perte irrémédiable. Il fait l'expérience de l'irreprésentable, de la solitude, de sa différence, de la perte du lien social, d'une perte d'identité, du temps figé et monotone (l'hôpital et/ou la maison). Le temps est mis entre parenthèse, passé et futur risquent d'être annulés pour ne vivre que le temps présent. La mort renvoie l'enfant tout autant à la mort réelle qu'à tout ce que représente la notion de perte d'amour en particulier. Il est important de comprendre aussi qu'il est entouré de personnes qui ne font que penser à la mort, tout en agissant contre elle et que cela n'est pas sans effet sur l'enfant.
- b. **La perturbation de l'image du corps** est majeure chez l'enfant cancéreux. L'enfant est atteint dans la réalité de son corps, mais aussi dans l'image qu'il s'en fait. Si le dysfonctionnement de son corps lui est incompréhensible, il s'en désintéresse ou développe un imaginaire effrayant. La perturbation de l'image du corps est majeure en fonction de l'importance des modifications physiques qu'il subit comme l'alopecie, la prise de poids due aux corticoïdes par exemple. Elle peut être liée également aux effets secondaires des traitements (vomissements, nausées, asthénie de la chimiothérapie, et surtout douleurs) et également à la chirurgie (amputation par exemple).

c. Les questions touchant au **statut narcissique de l'enfant**, voire dans les cas les plus graves à son **identité**. Ces questions sont importantes pour l'enfant cancéreux. Elles sont provoquées par la maladie, les traitements, l'atteinte physique. L'enfant a du mal à se reconnaître et se demande si les autres le reconnaissent. Il perd confiance en lui-même (estime de soi) jusqu'à basculer dans un vacillement de son identité, ce qui le conduit au désespoir et à la dépression. La question du regard posé sur lui par les autres est importante également.

d. L'enfant est soumis à la perte **du sentiment d'invulnérabilité et de cohérence interne**. Certains vont alors développer des comportements particuliers :

- Comportements ritualisés, obsessionnels, permettant de séparer ce qui se passe à l'hôpital, à la maison.
- D'autres choisissent la dénégation, refusant que l'on parle de la maladie, adoptant parfois des conduites à risque, pour se prouver qu'ils maîtrisent la situation.
- Certains présentent une symptomatologie plus bruyante et inquiétante, avec des troubles du sommeil, des épisodes d'angoisse, des difficultés de contact social, et parfois même de réels épisodes dépressifs. Il s'agit plus souvent d'enfants présentant une fragilité psychique antérieure. Parfois cette symptomatologie est en rapport avec la difficulté avec laquelle les parents font face au traumatisme que représente pour eux la maladie.
- D'autres enfin luttent contre leur angoisse en exerçant un pouvoir tyrannique sur leur entourage. Cette défense par une apparence de toute puissance témoigne de l'importance de leur détresse, de celle de leurs parents et/ou des soignants qui acceptent cet état de fait. S'il est utile de laisser s'exprimer et d'entendre la détresse de l'enfant cancéreux, réinstaurer des limites ne peut que le rassurer et lui redonner des repères mis à mal par la maladie. La surprotection, masquant soit un sentiment de culpabilité, soit un sentiment d'ambivalence, favorisé par la fragilité de l'enfant au début de la maladie et l'intensité du traitement, peut témoigner en particulier quand elle persiste trop longtemps, d'une difficulté parentale à faire face à leur angoisse ou à une ambivalence (ambivalence : juxtaposition de sentiments opposés) trop marquée vis à vis de l'enfant, voire même un deuil anticipé.

- Lorsque l'enfant sort de l'hôpital, et dans la mesure où les transformations corporelles sont évidentes, les enfants cancéreux peuvent développer des comportements phobiques vis à vis des autres, en particulier à l'école. Beaucoup refusent la sollicitude et la curiosité de leur l'entourage. Si certains jouent en héros en racontant avec force détails leur expérience, la majorité ne se confie qu'à ses amis très proches.

4. Les effets de la chimiothérapie et les autres traitements

a. La détresse comportementale anticipatrice face aux chimiothérapies est plus marquée chez l'adolescent que chez l'enfant (perte de l'appétit, caprices alimentaires dans les 24 heures qui précèdent). On repère également des manifestations somatiques de l'anxiété, telles que céphalées, douleurs abdominales, tachycardie, nausées, vomissements d'anticipation, voire même refus de traitement.

Les troubles post-chimiothérapiques (alimentaires, plaintes somatiques, nausées et vomissements) sont également plus fréquents chez les adolescents et augmentent avec le temps. Associés aux effets indésirables des molécules, tous ces troubles altèrent de façon significative la qualité de vie des patients. Ils nécessitent une prescription prophylactique pharmacologique et un accompagnement ou soutien psychologique. Cet accompagnement ne doit bien sûr pas être le seul fait des psychiatres ou psychologues. Le comportement de l'enfant renvoie forcément à un ensemble à composante organique (douleur, traitement) et affective (impact de la douleur sur le psychisme de l'enfant).

Le maniement de la chimiothérapie pose à l'évidence des problèmes éthiques, puisqu'il va falloir trouver un équilibre entre efficacité et importance des effets secondaires).

b. La radiothérapie

A hautes doses et de localisation cérébrale, on constate des séquelles cognitives indéniables. Elle n'est plus utilisée dans les leucémies en première intention. Elle est réservée aux rechutes et surtout au conditionnement avant une greffe médullaire.

c. La chirurgie

En cas de tumeur osseuse, il peut s'agir d'une chirurgie d'amputation et être mal vécue du fait de l'atteinte de l'image du corps et de la mutilation réelle qu'elle entraîne. La question des cicatrices est importante surtout pour les adolescents.

Les préoccupations qui peuvent sembler paradoxales à l'entourage renvoient à un déplacement de ce que représente la maladie et une fixation de l'angoisse. Une cicatrice représente toujours une marque sur le corps, visible aux yeux des autres.

A l'heure actuelle, certaines tumeurs peuvent être enlevées par endoscopie. L'absence de cicatrice visible empêche la représentation du cancer. L'enfant aura donc besoin d'explications encore plus attentives et précises, en particulier à partir des examens (radiologie, IRM, scanner) qui permettent de visualiser la tumeur.

d. Le cas particulier de la transplantation de moelle osseuse

Lorsque la greffe médullaire est envisagée, elle augmente de façon évidente les bouleversements affectifs familiaux dus à la leucémie elle-même. Il peut s'agir d'une **greffe autogénique** ou **autologue** lorsque le receveur est son propre donneur. Il s'agit d'une greffe **allogénique** avec donneur compatible dans le système HLA dans les autres cas. L'allogreffe de moelle osseuse est une greffe tissulaire avec donneur vivant apparenté, c'est à dire membre de la fratrie du malade, ou anonyme, mais toujours volontaire. La greffe vise à la recolonisation du lit médullaire du malade par des cellules souches hématopoïétiques saines provenant d'un donneur. Elle permet l'intensification de la chimiothérapie et l'augmentation de l'effet anti tumoral de celle-ci en passant outre la toxicité hématologique de la chimiothérapie.

La confrontation à la leucémie, la dureté particulière des traitements et la particularité de ceux qui soulèvent de nouvelles questions concernant des liens familiaux (greffe de moelle osseuse), exigent d'un enfant et de ses parents une mobilisation de toutes leurs ressources psychiques ; elle nécessite enfin une étroite collaboration entre les équipes d'oncohématologie pédiatrique et de pédopsychiatrie.

5. L'arrêt du traitement

Il ne correspond pas forcément à l'annonce de la guérison qui vient en général quelques années plus tard. Avec l'arrêt du traitement, l'enfant doit abandonner son statut d'enfant malade, redevenir comme les autres. La survenue de certaines réactions psychopathologiques paradoxales illustre la perte du sentiment de protection apporté par le traitement -aussi dur soit-il - et, de la part des parents, la confrontation à un deuil anticipé : phobie, trouble du caractère, angoisse mal maîtrisée, difficultés scolaires, en sont des exemples. Certaines manifestations somatiques peuvent montrer à quel point l'enfant cherche encore à garder un statut de malade (la boulimie par exemple).

L'ensemble de ces manifestations, tout à fait classiques, souligne la nouvelle peur à laquelle enfant et parents sont confrontés : celle de perdre les repères qu'ils avaient peu à peu construits, et le sentiment de sécurité procuré par les soins.

Les résultats des études sur le devenir psychopathologique à long terme des survivants d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence sont contradictoires, certains se montrant optimistes, d'autres moins. L'évolution psychique de l'enfant semble dépendre pour beaucoup de la façon dont les parents prennent des distances par rapport à la maladie et peuvent recommencer à faire des projets d'avenir avec un enfant qui a pu être « donné pour mort » à un moment. La plupart des enfants retrouvent cependant une scolarité ainsi qu'une vie sociale plus ou moins normale. Certains se mettent dans des situations de défi et de risques pour se persuader de la maîtrise retrouvée de leur corps et sur eux-mêmes. Il est cependant parfois nécessaire d'aider l'enfant dans cette rescolarisation, par exemple grâce à des projets d'intégration.

A distance, un certain nombre de ces enfants gardent un sentiment de vulnérabilité, véritable « syndrome du survivant », en fonction de la durée du traitement, des séquelles, mais aussi du risque et/ou de la crainte d'une récurrence. Ainsi, tout au long de ce cheminement, l'enfant doit trouver des repères qui oscillent entre perte et nouvelle construction. Si on ne l'accompagne pas, il risque de se tromper de repères et de se tourner vers des conduites à risques dans lesquelles il défie la mort, sans pour autant retrouver l'estime de soi. Pour autant il n'est pas rare qu'à l'âge adulte, ils choisissent une profession paramédicale, médicale ou scientifique.

La position du cancérologue est paradoxale, car il doit en même temps prendre en compte les symptômes somatiques de l'enfant comme autant de manifestations d'une « reconstruction psychique » et avoir à l'esprit l'éventualité d'une rechute.

6. Les séquelles

La question des séquelles secondaires au traitement se pose aujourd'hui avec acuité, que ce soit :

- les séquelles endocriniennes (stérilité, ralentissement de la croissance),
- les séquelles dentaires, avec atteinte des bourgeons dentaires,
- les séquelles cognitives secondaires au traitement chimiothérapique, mais surtout à la radiothérapie,
- les séquelles physiques après mutilation chirurgicale.

De nombreuses recherches, dont certaines multicentriques et internationales, sont en cours concernant les séquelles de la chimiothérapie antimétabolique proprement dite. Deux grandes voies de recherche se détachent : celle essayant, à partir d'entretiens cliniques et/ou de tests psychométriques et d'échelles, d'évaluer à moyen et long terme la qualité de vie sociale, affective et psychique d'un enfant guéri ; celle cherchant à connaître les effets plus ou moins directs d'un antimétabolique sur, entre autres, la croissance, le développement intellectuel et cognitif. En ce qui concerne les troubles cognitifs en particulier, les résultats de ces études devraient permettre, dans les années à venir, de faire la part entre origine psychogène et atteinte directe des processus cognitifs, en particulier mnésiques, du fait du blocage de la synthèse des protéines par tel ou tel antimétabolique.

L'enfant aura de toute façon à reconstruire son identité autour d'une nouvelle image de son corps et de lui-même (Chapitre 5).

7. La rechute

Malgré les progrès des thérapeutiques modernes, la rechute et la mort sont toujours possibles. La rechute est vécue de façon encore plus dramatique que le diagnostic de la maladie dans la mesure où l'enfant et ses parents vivaient dans l'espoir de la guérison. Elle est de plus synonyme d'intensification du traitement dans un contexte d'angoisse, de découragement et de fatigue et de douleur. Elle peut être à l'origine de la perte de tout espoir à long terme.

L'enfant, mais surtout l'adolescent, peut réagir de façon bruyante, s'opposer à toute reprise du traitement, ou au contraire s'y soumettre de façon passive. Un repli comportemental majeur n'est pas rare. Une réaction émotionnelle (pleurs, dépression) et des conflits entre adultes sont fréquents.

Tous ces comportements justifient un accompagnement de la part de l'équipe soignante formée à ces questions, mais aussi psychothérapique avec une écoute empathique. Le travail du psychiatre ou du psychologue avec l'équipe est essentiel.

8. la mort de l'enfant cancéreux

L'enfant cancéreux, en phase terminale, et même très jeune, est toujours conscient de la gravité de son état et de la proximité de la mort (Voir objectifs 69 et 70, Module 6). Cette mort apparaît toujours intolérable aux équipes soignantes dans la mesure où de plus en plus d'enfants guérissent à l'heure actuelle.

Pour l'enfant, la peur de mourir est avant tout la peur d'être abandonné, de rester seul. Des attitudes de leurre risquent de rendre impossible toute communication et renforce cette peur.

Parents, médecins, infirmières, doivent jouer un rôle contenant vis-à-vis de l'angoisse de l'enfant. Pour protéger ses parents, l'enfant cherche parfois un autre interlocuteur. La disponibilité des soignants, certes difficile dans un service de médecine somatique aussi lourd, est cependant absolument nécessaire car elle permet d'accompagner l'enfant jusqu'au bout, même quand plus rien n'est accessible d'un point de vue curatif.

La douleur de l'enfant doit être bien prise en compte sur le plan thérapeutique. Certains parents, en refusant des antalgiques à forte dose du fait de leurs effets sédatifs, la dénie parfois plus ou moins consciemment pour garder jusqu'à la fin le contact avec leur enfant.

La mort de ces enfants est un traumatisme psychique intense pour les parents. L'équipe soignante qui a longtemps soigné et investi l'enfant est elle aussi grandement traumatisée, même si elle affiche des dehors d'indifférence. Ceci montre la nécessité pour ces équipes d'être aidées dans leur soutien à l'enfant et leur travail de deuil.

II Questions éthiques

Dans ce domaine, plusieurs questions se posent :

1. La place du psychiatre dans une équipe d'oncohématologie

- Il ne doit pas être « le seul spécialiste » des questions psychiques. Les oncologues et les équipes soignantes doivent rester très attentifs aux mouvements psychiques de l'enfant et de ses parents et les accompagner.
- Parfois cependant, son intervention est nécessaire pour permettre une élaboration décentrée par rapport aux impératifs du traitement.
- Il doit pouvoir rencontrer les enfants et les parents.
- Il doit aussi travailler avec l'ensemble de l'équipe.

2. L'information

La loi du 4 mars 2002 fait obligation d'une information claire aux parents comme à l'enfant. Elle doit cependant se faire de façon adaptée en tenant compte du choc et du traumatisme psychique qu'elle engendre, ainsi que du temps nécessaire à sa compréhension pleine et entière (Cf. Objectif 1).

3. La formation des médecins et des soignants aux questions psychologiques spécifiques posées par les cancers de l'enfant

Ceci n'est pas l'apanage du psychiatre ou du psychologue. Il n'y a pas d'un côté les « spécialistes du corps » et de l'autre « ceux de l'esprit ».

La connaissance que les équipes soignantes et les oncologues ont de ces questions permet qu'ils « comprennent » et soutiennent le désarroi et les mouvements psychiques, parfois paradoxaux, de leurs patients.

4. Le soutien psychologique de l'enfant malade, de ses parents et de l'équipe médicale et soignante dans la mesure où tous sont confrontés à la mort, celle potentielle de l'enfant, mais aussi la leur.

5. Le maintien de l'enfant cancéreux parmi « les vivants »

Il est important, malgré les représentations du cancer, malgré le poids des thérapeutiques et leurs effets secondaires, malgré son isolement, malgré un pronostic vital parfois engagé à plus ou moins court terme, de considérer l'enfant cancéreux comme vivant, appartenant toujours au monde des vivants. La présence des parents, l'ouverture sur le monde et la vie (télévision, internet, interventions associatives, culturelles), le maintien d'une scolarité, même à l'hôpital, en sont les témoins.

Cependant, il est nécessaire de prendre également en compte la « différence » de l'enfant cancéreux. Certes, il est vivant, mais « à sa façon ». C'est à ce prix qu'il pourra être « comme les autres ».

6. Les essais thérapeutiques

Ils sont extrêmement fréquents et nécessaires en oncologie. C'est à ce prix que les connaissances peuvent progresser de façon positive, en matière de thérapeutiques.

Ils sont toujours encadrés très strictement par la Loi Huriet et le Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Bioéthique (C.C.P.P.R.B.). Ils exigent une information claire et précise des parents et aussi de l'enfant. Cependant, le consentement donné n'est pas toujours exempt de peur, voire d'un sentiment d'obligation.

III Questions d'ordre psychosocial

Elles tournent essentiellement autour de l'obligation de maintenir l'enfant le plus possible dans la vie sociale (accès aux médias, internet, etc), auprès de sa famille (hospitalisation le plus court possible, le plus rapidement possible, hôpital de jour) et auprès de ses pairs (scolarité adaptée, mais maintenue dans un premier temps : école à l'hôpital ; intégration scolaire si nécessaire dans un deuxième temps ; aides personnalisées : classe par correspondance, cours particuliers, etc).

Des aides financières peuvent être accordées pour faciliter le soutien scolaire de l'enfant : A.E.S. ou « Allocation d'Education Spéciale » attribuée par la Commission Départementale d'Education Spéciale (C.D.E.S.) et payée par la Caisse d'Allocations Familiales (C.A.F.).

IV Conclusion

Le cancer impose aux enfants un traumatisme psychique énorme qui nécessite sa prise en compte par l'ensemble de l'équipe soignante, mais également des soins psychiques spécialisés parfois brefs, parfois au long cours. L'intervention psychiatrique évalue les défenses psychiques de l'enfant, ses angoisses, d'éventuels symptômes dépressifs, mais également la survenue de difficultés scolaires et de difficultés de communication entre les différents membres de la famille (parents, enfant, fratrie). Il n'est pas rare que l'équilibre affectif du couple parental soit mis à mal et que les membres de la fratrie du malade, laissée pour compte, aillent mal.

L'institution d'un travail psychothérapique est souvent nécessaire en cours de chimiothérapie et/ou dans les suites du cancer. La qualité de vie à long terme des enfants survivants représente l'enjeu de l'ensemble des soins mis en œuvre.