

« Notre mallette d'information »

Informer de façon adaptée les enfants atteints d'un cancer ou d'une leucémie et leur famille, sur la maladie, les examens, les traitements et les émotions.

Étude sur l'information des enfants et des familles en cancérologie pédiatrique¹



Pourquoi cette étude ?

Bien communiquer avec les enfants et les parents en pédiatrie et entre professionnels au sein d'une équipe soignante est un enjeu majeur pour construire une relation de soin de qualité. Bien communiquer suppose de bien informer et réciproquement. L'information est un enjeu à la fois éthique et moral, mais également médical. Il existe aujourd'hui une documentation abondante destinée à informer enfants et parents lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie. Il peut s'agir de documents d'associations, d'organismes spécialisés, d'éditeurs jeunesse ou de documents produits par les services de cancérologie pédiatrique.

Les parents confrontés soudainement à la maladie peuvent rencontrer des difficultés à identifier les informations pertinentes mais les équipes soignantes peuvent les accompagner dans l'identification des documents d'information qui leur seront le plus utiles.

Peu de données existent pour savoir si les documents d'information répondent aux besoins des enfants et de leurs parents et sur la manière de les remettre aux familles. De nombreuses questions se posent :

- quels sont les besoins des enfants et des parents en matière de documentation ?
- à quel(s) moment(s) est-il opportun d'en donner et sous quelles formes ?
- comment perçoivent-ils les documents remis (compréhension, quantité d'informations) ?
- comment s'adapter à l'âge de l'enfant ?
- comment garantir une qualité d'information pour tous ?

Pour répondre à ces questions, cette étude a été menée. ■

L'objectif principal

- Évaluer si les documents sélectionnés et distribués dans la mallette répondent aux besoins d'information des enfants et de leurs parents en cancérologie pédiatrique.

Les objectifs secondaires

- Faire l'état des lieux des pratiques en matière de remise de documentation aux familles dans les centres de cancérologie pédiatrique en France et repérer l'intérêt de ces centres pour l'utilisation de la mallette.
- Identifier les leviers et les freins à l'appropriation des documents transmis par les équipes.

¹ - Synthèse des résultats : la version complète du rapport (44 pages) est disponible sur les sites de la SFCE et de l'association SPARADRAP. [📄](#)



Une étude portée par le comité soins de support de la **Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE)** et pilotée par l'association **SPARADRAP**



Matériel et méthodologie

Matériel

Entre avril et décembre 2017, un groupe de travail composé de professionnels de santé et représentants d'associations autour de l'enfant atteint de cancer, a mis au point la mallette proprement dite.

Deux types de mallette (oncologie et hématologie) ont été conçus, selon que l'enfant est atteint d'une tumeur solide ou d'une leucémie. Chacune comprend 14 documents² édités par cinq éditeurs différents sur la maladie et ses traitements, les soins, la douleur, le mal-être et sur les conséquences de la maladie (organisation, école, effets secondaires...). Des entretiens exploratoires ont été menés avant l'étude qualitative³ qui a été conduite dans trois services de cancérologie pédiatrique de la SFCE: le centre Oscar Lambret à Lille, l'IHOPE à Lyon et l'hôpital Trousseau à Paris.

Méthodologie

La mallette a été remise aux familles de tous les enfants âgés de 0 à 14 ans nouvellement diagnostiqués dans les trois centres entre mai et juillet 2018. 27 familles ont accepté de participer à l'étude. Nous avons retenu parmi elles, 15 familles, en faisant varier l'âge de l'enfant, la catégorie socioprofessionnelle des parents et la présence de frères et sœurs. Une sociologue a mené des entretiens semi-directifs auprès des enfants et de leurs parents parmi les familles sélectionnées et de nouvelles familles volontaires, du fait de désistements.

Parallèlement, un sondage par entretien téléphonique a eu lieu entre juin et septembre 2018 auprès de médecins, cadres ou infirmières dans les 30 centres de la SFCE, afin d'établir un état des lieux des pratiques en matière de remise de documentation des familles.

En octobre 2018, l'avis des soignants sur la mallette a également été recueilli, lors d'une réunion de bilan collectif dans chacun des trois centres et d'entretiens informels dans les services.

Évolution de la mallette

Dans une première version la mallette s'intitulait: « Ma mallette d'information » et devait être remise à l'enfant lui-même en présence de ses parents. Les entretiens exploratoires ont mis en évidence le fait que les enfants sont rarement présents lors de l'entretien d'annonce du diagnostic. Il a donc semblé préférable de prévoir une mallette s'adressant à l'enfant et à sa famille, intitulée: « Notre mallette d'information ».

Données récoltées

Il s'agit d'une petite population enquêtée: 14 familles. En plus des deux entretiens exploratoires, 12 entretiens avec des familles ont pu être menés par une sociologue sur la base d'une grille d'entretien, en janvier puis en août 2018. Six familles étaient suivies à Trousseau, cinq à l'IHOPE et trois au centre Oscar Lambret. Huit entretiens ont eu lieu à l'hôpital et six au domicile des familles. Les enfants étaient âgés de 2 à 16 ans. En effet, du fait de désistements importants, une adolescente de 16 ans a été incluse alors que l'âge limite initialement prévu était de 14 ans. Lorsque l'enfant était présent, la sociologue s'adressait en priorité à lui, puis à ses parents.

2 - Des documents sélectionnés par le groupe de travail parmi un grand nombre de documents dont ils avaient la connaissance.

3 - Le Comité d'Éthique de la Recherche de la Société Française de Pédiatrie (CER-SFP) a émis un avis favorable à la réalisation de cette étude.



Précisions sur le nombre d'entretiens :

- 2 entretiens exploratoires
- 27 familles volontaires
- 15 familles sélectionnées (sur les 27)
- 9 désistements (sur les 15) : 6 entretiens
- 6 nouvelles familles volontaires : 6 entretiens
- au final : 14 entretiens.

Résultats, discussion et propositions d'action

Voici en fonction des questions de départ : les principaux résultats, une sélection de verbatim de familles ou de soignants, une brève discussion et des propositions concrètes d'action. Certaines propositions concernent les institutions, les services eux-mêmes ou des collaborations entre services, associations ou éditeurs. Le groupe de travail, lui, continuera à s'investir sur tout ce qui concerne la diffusion de la mallette.

1 Quelles informations donner ?

RÉSULTATS

Les documents informations transmis aux familles sont de natures différentes : pratiques (hospitalisation, hébergement, soutien et aide, retour à domicile, réseau de soins...), médicales (maladie, traitements, Programme Personnalisé de Soins (PPS), consentement, essai clinique...) et paramédicales (soins, examens, consignes et précautions à l'hôpital ou au domicile...).

Les soignants ne font pas toujours bien la différence entre des « documents familles » réalisés par des éditeurs spécialisés (sur la maladie, les examens, les traitements ou les émotions, comme ceux présents dans la mallette) de ceux réalisés par les services.

Des soignants émettent le souhait de mieux connaître « les documents familles » diffusés au sein de leur service ou dans d'autres.

« [La mallette] a permis de faire découvrir aux filles du service ce qui existait. Les documents, on les donnait avant sans la mallette mais elles ont eu la curiosité d'aller voir. On a eu plus de gens [collègues] qui nous ont demandé à voir les documents. »

◆ INFIRMIÈRE

DISCUSSION

Les enfants et les parents ont besoin d'informations pour comprendre ce qui est lié à l'hospitalisation soudaine, la maladie, les traitements, les soins, les examens et les émotions.

2 Quelle quantité d'information donner ?

RÉSULTATS

La quantité d'informations à transmettre est très importante, en particulier au moment du diagnostic et au début du traitement. Cette quantité inquiète les soignants qui craignent de "noyer" les familles alors qu'elles sont sous le choc de l'annonce. Les familles en témoignent également.

En conséquence, l'information est "filtrée" par les médecins. Elle l'est parfois aussi par les parents eux-mêmes vis-à-vis de leur enfant. Dans l'idée de s'adapter aux familles, les soignants la donnent principalement de façon orale et au fur et à mesure de l'évolution des besoins de l'enfant et de sa situation médicale. Selon les services, il existe une grande différence dans le nombre de documents d'information donnés aux familles, qui peut varier de 3 à 16.

« Je crois qu'ils donnent aussi les informations au compte-gouttes pour ne pas qu'on soit trop submergé. » ◆ MÈRE DE NOËS, 5 ANS

« Ça fait peur parce qu'on a trop de formation [informations], on n'a pas le temps de lire. Quand j'ai ouvert [la mallette], j'ai dit : « non, non, non, il y a trop de trucs, moi j'ai pas le temps. »

◆ MÈRE D'INÈS, 6 ANS

« On lui explique au fur et à mesure, sans rentrer dans les détails, [pour] qu'il sache ce qui va se passer sans angoisse. Après, on ne lui raconte pas sur 6 mois, il sait qu'on y va le jeudi, qu'on n'y reste que quelques heures et qu'il pourra jouer avec des jeux. » ◆ MÈRE DE LUIS, 3 ANS

Outre le fait de respecter leur droit à être informés, ces informations permettent de diminuer l'anxiété et la douleur des enfants, de rendre les enfants acteurs de la situation et les parents partenaires du soin. Cela évite les non-dits et les fausses informations. Au final, parce que l'information facilite l'alliance thérapeutique ainsi que le travail des professionnels, cela justifie de s'y investir pleinement.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Clarifier la typologie des documents d'information transmis aux familles : lister l'existant, repérer d'éventuelles redondances et vérifier que l'information s'adresse à la bonne cible et qu'elle est actualisée.
- Donner aux familles des documents utilisant un langage simple⁴ avec des illustrations qui aident à comprendre le texte, scientifiquement justes, actualisés et en accord avec les recommandations de bonnes pratiques.
- Favoriser les échanges entre les services et les éditeurs de documents, mutualiser certaines ressources, évaluer les besoins et créer de nouveaux supports si des manques sont identifiés. ■

4 - « Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible » Santé publique France 2018. ☞

« L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre » 2009. ☞

DISCUSSION

Les équipes sont de plus en plus soucieuses de faire du « sur mesure » de façon à s'adapter à la situation de chaque famille. Mais il est peu réaliste d'imaginer qu'elles puissent vraiment le faire en raison de la complexité à établir une bonne coordination entre les multiples acteurs (médical, paramédical, réseau de soins, centre de proximité...) et du manque de visibilité sur « qui a dit quoi, à qui » pour une même famille.

Ainsi, il est à craindre que cette volonté compréhensible et louable de s'adapter à chaque famille, entraîne en réalité de grandes inégalités dans l'information des familles sur la quantité et la qualité des informations reçues. Certaines familles sauront rechercher l'information dont elles ont besoin, d'autres auront plus de difficultés. De plus, cela empêche ou complexifie toute traçabilité des informations qui ont été dites ou des documents remis aux familles.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Définir les informations indispensables à donner à toutes les familles concernées, selon que l'enfant est atteint d'une tumeur solide ou une leucémie.
- Diffuser la mallette pour donner une quantité consensuelle et raisonnable d'informations à toutes les familles, favoriser la traçabilité des documents remis et garantir une équité dans l'information. ■

5 - Tous les prénoms ont été changés pour respecter l'anonymat des familles.



3 Sous quelle forme donner l'information : orale, écrite, numérique ?

RÉSULTATS

Les familles manifestent une nette préférence pour les supports papier. Les soignants de leur côté, privilégient l'information orale. Ils donnent néanmoins des documents papier aux familles mais en quantité variable selon les services.

Les soignants ont plutôt tendance à décourager les parents d'aller sur internet pour les protéger des sites peu fiables et parfois anxiogènes. Très peu de services orientent de façon précise vers une sélection de sites internet.

Les familles sont conscientes des risques de surfer sur internet et surtout sur les forums.

Par contre, les adolescents apprécient les supports numériques (vidéos, applications, forums...).

« *Je pense qu'on [les parents] n'est pas capables d'assimiler la totalité de ces informations donc ça permet effectivement aux parents, à la famille et aux enfants concernés, de pouvoir se poser tranquillement à la maison et de relire ça à leur rythme.* »

◆ INFIRMIÈRE

« *Par exemple, quand un médecin nous parle de quelque chose et qu'on n'ose pas vraiment lui demander ce que ça veut dire, on peut se rapporter aux petites fiches qui sont à l'intérieur, ça explique énormément.* » ◆ MÈRE DE THÉO, 3 ANS

« *Les petits fascicules, on n'a pas tout lu aussi, [ça nous sert] à expliquer à Luis les piqûres avec les images.* » ◆ MÈRE DE LUIS, 3 ANS

DISCUSSION

Il importe de souligner l'intérêt de la complémentarité des approches : l'oral permet la création du lien par le dialogue ; les illustrations, dessins ou schémas sont absolument indispensables pour faciliter la compréhension pour les jeunes enfants (les mots ne suffisent pas) et s'avèrent très aidants pour tout le monde ; l'écrit permet aux familles de digérer l'information, d'y revenir, de se l'approprier à leur rythme et de partager avec l'entourage ; internet peut être un support d'information intéressant (en particulier pour les adolescents), sous réserve que les soignants orientent vers des sites qu'ils connaissent et dans lesquels ils ont confiance.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Assurer et cultiver la complémentarité des approches, des moyens et des techniques d'information proposées dans les services. Cette diversité garantit une réponse adaptée à un maximum de familles.
- Sélectionner des sites internet fiables et adaptés aux familles, tout particulièrement aux adolescents et valoriser l'utilisation du feuillet ressources proposé dans la mallette (qui sera disponible également en version poster à afficher dans le service).
- Diffuser la mallette contenant des documents papier. ■

4 Par qui ?

RÉSULTATS

Les documents d'information sont autant donnés par les médecins que par les infirmières et les puéricultrices. Les psychologues, les diététiciennes et enseignants interviennent également.

Il existe au moins une infirmière dédiée à l'information dans deux services sur trois.

Parfois, des associations locales ou nationales sont impliquées dans l'information des familles.

DISCUSSION

Des avancées importantes ont eu lieu depuis la mise en place du dispositif d'annonce⁶. Une infirmière dédiée à l'information est une aide précieuse pour l'accompagnement des familles et le fonctionnement d'un service.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Garantir la présence d'au moins une infirmière ou puéricultrice dédiée à l'information dans tous les services, à l'image des « référents douleur » et des « référents Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN) ». Préciser le type d'informations qu'elle peut délivrer aux familles.
- Développer une vision collégiale et pluridisciplinaire de l'information en identifiant d'autres personnes impliquées dans l'information, leurs rôles et leurs missions.
- Réfléchir à un partenariat plus soutenu entre services et associations pour se partager et optimiser certaines missions : identification et sélection des documents d'informations pour les familles, vérification et actualisation, disponibilité des documents, création de documents. ■

6 - Dispositif d'annonce, mesure 40 du plan cancer 2003-2007. ☑

5 Quand ?

RÉSULTATS

Certains documents d'information sont donnés lors de l'annonce du diagnostic par le médecin, mais la plupart le sont dans un deuxième temps, lors de la consultation paramédicale. Ce moment semble approprié et apprécié des familles.

Lorsque le diagnostic implique une série de soins et d'exams à réaliser très rapidement, les documents d'information correspondants sont souvent donnés dès la consultation d'annonce (ponction lombaire, pose de cathéter central...). Il en est de même lorsqu'il est proposé d'inclure un enfant dans un essai clinique en présentant le livret : « La participation de mon enfant à un essai clinique ».

Les familles formulent souvent le regret de ne pas avoir pris connaissance suffisamment tôt du contenu de la mallette aussi bien pour les aider à comprendre, que pour en parler avec leur enfant et

partager avec l'entourage.

Par ailleurs, il existe à tout moment des transmissions informelles d'informations : copains de chambre, bruits de couloir, attitudes non verbales, discussions avec d'autres parents, des bénévoles d'associations ou de maisons de parents...

« *Ça va tellement vite quand on est pris dans l'engrenage qu'on n'y pense pas forcément. Pour vous dire vrai, moi je ne les ai pas lus tout de suite. D'ailleurs, j'ai regretté parce que ce sont des mots plus simples pour expliquer [...] mais je m'en suis voulu parce que je l'ai lu beaucoup plus tard. Après, quand je l'ai lu, je me suis dit : "C'est dommage, ça aurait pu nous aider." »*

◆ MÈRE DE LUDOVIC, 8 ANS

« *C'était arrivé au bon moment à ce moment-là, on nous a dit : "Ça va mieux là, ça commence à descendre" [la tension liée à*

l'annonce et au démarrage du traitement] [...], quand c'était un peu stable, qu'on arrêta de courir [...], c'est arrivé au bon moment. » ♦ MÈRE D'INÈS, 6 ANS

« *Ils étaient deux dans la chambre, il voyait aussi avec les autres enfants comment ça se passait* » ♦ PÈRE D'ARTHIS, 8 ANS

DISCUSSION

Pour faire face au mieux à la situation, il importe d'informer rapidement sur les questions liées à l'hospitalisation et dès que possible sur la maladie, les traitements, les soins et les examens. De nombreux soignants pensent inutile, voire contre-productif, de donner rapidement beaucoup d'informations aux parents car ils sont en état de choc à l'annonce du diagnostic. Cette vision se discute car il est possible de respecter cet état de « sidération » tout en remettant de la documentation de façon précoce. En effet, les parents sont différents dans leur recherche d'information et leur ca-

6 À qui ?

RÉSULTATS

L'information est prioritairement donnée aux parents.

Les adolescents sont bien intégrés à l'information et certains considèrent que les documents de la mallette leur sont utiles à défaut d'avoir des documents plus adaptés à leur âge.

Les enfants de 6 à 10 ans se sont facilement appropriés la mallette. Les enfants de moins de 5 ans sont peu informés. Les parents comme les soignants souhaitent un support plus adapté à cette tranche d'âge, tel un imagier ou un carnet de coloriage autour du corps, de la maladie et des soins.

La présence de l'enfant, petit ou grand, lors de l'entretien d'annonce est rare et jamais systématique; les enfants sont donc peu informés sur la maladie et les traitements. Ils sont par contre souvent présents lors de l'entretien paramédical et bien informés sur les soins et les examens.

Les enfants ressentent qu'un certain nombre d'informations ne leur sont pas destinées, ni expliquées, alors qu'ils sont les premiers concernés.

La fratrie et l'entourage sont aussi bouleversés par la maladie et sont à la recherche d'information. Le livret « Pour nous frère et sœur pas facile à vivre... Arthur a un cancer », présent dans la mallette, est très apprécié et largement utilisé, même au-delà de la fratrie.

« *Elle [Lisa] a participé à tous les rendez-vous, elle pose les questions directement.* » ♦ MÈRE DE LISA, 14 ANS

« *Expliquer qu'il avait une maladie dans son sang et tout... C'est difficile d'expliquer à un gamin qu'il a une maladie grave.* » ♦ MÈRE DE LUIS, 3 ANS

« *Ça nous a surtout servi à mon mari et à moi, c'est simple parce que c'est pour les enfants.* » ♦ MÈRE DE LISA, 14 ANS

« *Sa sœur, elle la connaît par cœur [la mallette].* » ♦ MÈRE DE JACQUES, 2 ANS

« *Même s'il n'y a pas de frères et sœurs, il y a des cousins, etc.* » ♦ MÈRE DE PIERRE, 8 ANS

« *La grande [sœur] l'avait prêté [le livret sur la fratrie] aussi à sa copine, et emmené à la bibliothèque pour le montrer à la dame [la bibliothécaire]...* » ♦ MÈRE DE THÉO, 3 ANS

« *C'était dans un bureau et à chaque fois, Maria n'était pas là. À part aux urgences où elle est arrivée dans un état très, très faible, donc là elle était là évidemment, mais ils ne s'adressaient pas à elle.* » ♦ MÈRE DE MARIA, 4 ANS

pacité de compréhension et d'assimilation. Il est possible de leur faire confiance pour se saisir des documents transmis en fonction de leur besoin, à leur rythme et différemment au sein de la famille. D'autant plus que les informations seront de toute façon redites et reformulées par les soignants tout au long du parcours de soin de l'enfant.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Rechercher un consensus au sein du service sur le meilleur moment pour remettre la mallette.
- Accompagner la remise de la documentation de messages de confiance sur la capacité des familles à intégrer peu à peu l'information.
- Bien connaître les documents et penser à y faire référence au moment où ils pourraient concrètement aider l'enfant et ses parents à mieux comprendre, à anticiper les difficultés. ■

DISCUSSION

La responsabilité d'informer l'enfant est souvent involontairement transférée aux parents, surtout pour les plus jeunes. Les parents trouvent cette mission parfois très lourde : non seulement, ils ont eux-mêmes des difficultés à assimiler les informations, mais ils rencontrent également des difficultés pour les reformuler. La remise de « documents familles » illustrés et dont les mots ont été soigneusement choisis pour être compris des enfants est d'autant plus importante pour les aider dans cette tâche.

L'important est de ne pas laisser la charge aux parents d'informer leur enfant. Dans tous les cas, il est possible de prévoir, comme c'est déjà le cas dans certains services, un temps dédié avec lui, même court, pour permettre au médecin de mettre des mots sur la maladie et le traitement.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Diffuser la mallette à toutes les familles est utile, même si le contenu n'est pas précisément adapté à l'âge de l'enfant malade : elle aide les parents à mieux comprendre la maladie, les traitements, les soins et à reformuler l'information pour les plus jeunes; elle permet aussi aux frères et sœurs, comme à l'entourage (grands-parents, cousins, camarades de classe, enseignants...) de mieux comprendre ce que chacun vit dans la famille et d'exprimer leurs émotions.
- Concevoir un outil spécifique pour les adolescents, en collaboration avec les unités Adolescents et Jeunes Adultes (AJA).
- Approfondir certains sujets en menant des recherches pour mieux définir : la place de l'enfant et en particulier du jeune enfant au moment de l'annonce du diagnostic, ainsi que le rôle confié aux parents dans l'information de leur enfant. ■





7 Comment ?

RÉSULTATS

Les enfants et les parents expriment l'importance d'employer un langage simple et compréhensible et d'utiliser des dessins et schémas pour aider à assimiler l'information. Certains médecins investissent pleinement cette démarche à laquelle les parents sont très sensibles. Les soignants témoignent de niveaux de connaissance très disparates des documents contenus dans la mallette et souvent ils ne les ont pas lus en totalité. La remise des documents par les soignants n'est pas toujours suffisamment accompagnée d'encouragements à la lecture et de commentaires, alors que par ailleurs, ils sont conscients de l'importance de le faire.

Certains services se sont investis dans des dispositifs d'informations complémentaires : l'information par le jeu et l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

« Bah, il dit : « alors, hein maman ! » [La mère montre son cahier personnel dans lequel elle note les questions à poser au médecin] et le docteur il dit : "blablablalala", et après il va écrire voilà : "lalalalalalala" et après il va dire : "lalalala". Après il va dire : « C'est demain, on va [t'] endormir. Courage ! »

◆ NOÉ, 5 ANS

« On nous a expliqué ce qu'était la maladie par un schéma. »

◆ MÈRE DE JACQUES, 2 ANS

« Ces documents, ils sont très utiles mais je pense qu'il faut que quelqu'un les présente. Moi je me suis replongée dedans [avant l'entretien dans le cadre de l'étude] et c'est à ce moment-là que j'ai découvert des choses. » ◆ MÈRE DE PIERRE, 8 ANS

« Il y a une vraie valeur au gribouillage [...] ce qui est important c'est l'acte de gribouillage [...] qui témoigne d'un effort que l'on fait de transmettre quelque chose et d'être compris [...] le produit fini n'a aucune importance. » ◆ MÉDECIN

DISCUSSION

Le jargon médical nécessaire pour communiquer efficacement entre soignants est parfois difficile à abandonner pour trouver les mots simples qui permettent de se faire comprendre des parents et surtout des enfants.

La façon dont les soignants présentent la mallette et participent ou non à sa découverte commune, influence la manière dont les parents et l'enfant perçoivent ce support et leur capacité à se l'approprier : plus les documents sont connus des soignants, mieux ils les présentent et plus les parents et les enfants les utilisent.

Il est indispensable que les soignants interrogent leur conviction profonde sur les bénéfices de l'information et l'aide que ces documents offrent aux parents et aux enfants eux-mêmes.

En complément des différentes formes d'information (orales, écrites, numériques), informer les enfants par le jeu constitue le mode privilégié pour leur permettre d'acquérir des connaissances. Par ailleurs, ce dispositif permet de vérifier aisément si l'enfant a bien compris. L'éducation thérapeutique du patient renforce les capacités de l'enfant et des parents à vivre au mieux les contraintes de la maladie.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

■ Faire travailler ensemble des linguistes, des psychologues et des pédiatres en vue de constituer, en fonction de l'âge de l'enfant, un petit lexique de termes adéquats à utiliser, dont les répercussions chez l'enfant sont connues en fonction de son développement.

■ Créer une dynamique de découverte de la mallette pour optimiser son utilisation : inciter les soignants à acquérir un bon niveau de connaissances des documents d'information pour les familles pour savoir les présenter et s'inspirer des formulations simples qu'ils contiennent ; encourager les parents et l'enfant à explorer le contenu de la mallette au moment de la remise, à la prêter à leur entourage... À cette fin, une notice d'utilisation et des « conseils de découverte » seront rédigés.

■ Définir un processus d'information cohérent et partagé par l'équipe, combinant un dialogue personnalisé et la remise de documentation aux familles.

■ Former les jeunes médecins à l'intérêt de la réalisation de schémas et d'illustrations anatomiques lors des entretiens.

■ Encourager les différentes formes de présentations de l'information et notamment l'utilisation de l'information par le jeu pour les plus jeunes en complément de l'information orale et visuelle. ■

8 L'intérêt pour la mallette

RÉSULTATS

La mallette a été accueillie positivement par les familles, avec des appropriations variables par les enfants. Elle suscite également un intérêt certain auprès des équipes soignantes.

Elle prend valeur de don et renforce l'alliance thérapeutique.

La sélection des documents proposés dans la mallette convient globalement aux besoins des familles et de l'entourage.

De nombreux soignants souhaitent une mallette modulable permettant de la personnaliser en fonction de la maladie de l'enfant et de son parcours de soins.

« On sait pas trouver les bons mots je pense. Il y en a qui se sentent mais moi, j'étais contente d'avoir un support pour expliquer. » ◆ MÈRE DE MARIA, 4 ANS

« C'est à nous ! [en parlant de la mallette] Moi je trouve ça vraiment bien. C'est à nous ! Ce n'est pas comme lorsqu'on emprunte un livre, on le lit et on le rend. Moi j'ai fait des petites marques au crayon et j'ai demandé au docteur des informations. » ◆ MÈRE DE THÉO, 3 ANS

DISCUSSION

Le regroupement de documents dans la mallette a permis de concrétiser et de valoriser des pratiques et des outils déjà existants. La mallette pourrait servir de catalyseur pour rationaliser la remise de l'ensemble des documents d'information aux familles en complément des informations données oralement.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

■ Faire évoluer la mallette en fonction des résultats de l'étude (forme, contenu...) et se rapprocher des unités AJA pour envisager la création d'un outil spécifique pour les adolescents.

■ Proposer une diffusion gratuite pendant un à deux ans, à tous les centres SFCE qui le souhaitent afin qu'ils puissent s'approprier cet outil.

■ Prévoir, 15 à 18 mois après sa distribution, un bilan quantitatif et ultérieurement si possible, un sondage téléphonique pour évaluer la façon dont les services l'utilisent et proposer des évolutions et des ajustements si nécessaire. ■

Les documents cités par les familles et les soignants dans le cadre de l'étude qualitative et du sondage				
Documents	Familles parents, enfants, fratrie, grands-parents	Soignants médecins, infirmières, cadres de santé...	Total étude qualitative	Sondage centres SFCE
* Pour nous frère et sœur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer	13	6	19	11
* Le cathéter central	9	8	17	11
* La ponction lombaire	9	6	15	11
* J'ai des soucis dans la tête	5	3	8	16
* Le méopa	5	2	7	9
* Votre enfant est gravement malade. Pour en parler avec lui	3	4	7	5
* Je vais me faire opérer	5	2	7	4
* L'IRM	4	2	6	4
* Ma douleur et moi	3	3	6	0
* La transfusion sanguine	2	3	5	7
* Les cancers solides	3	2	5	3
Boule à Zéro	3	2	5	2
L'aventure de Jules. Une histoire pour comprendre la leucémie	2	2	4	24
* Le scanner	2	2	4	3
* Et toi comment tu vas ?	2	2	4	3
* Et si on s'en parlait du cancer ?	2	2	4	0
La petite bille de Camille	2	2	4	3
* La participation de mon enfant à une recherche clinique	0	3	3	11
* Les leucémies	2	1	3	5
* Les lymphomes	1	2	3	3
Radiothérapie	0	2	2	4
Mon enfant a un cancer. Comprendre et être aidé	0	1	1	18
La sonde nasogastrique	0	1	1	2
Les Globulyss (film)	0	0	0	15

■ On peut noter une cohérence entre les résultats de l'étude qualitative et du sondage auprès des centres SFCE pour les cinq documents les plus cités.

■ Signalons par ailleurs que trois documents qui ne sont pas présents dans la mallette sont donnés dans les services et cités par les soignants lors du sondage :
- *L'aventure de Jules*, épuisé ;
- *Mon enfant a un cancer*, volontairement non mis dans la mallette ;
- *Les Globulyss*, disponible en DVD ou sur internet.

■ Les documents plus anciens sont logiquement mieux connus des services que certains plus récents.

* = présent dans la mallette

Conclusion

Cette étude a mis en lumière des avancées certaines en matière d'information des familles dans les services de cancérologie pédiatrique. Depuis plus de 25 ans, de nombreux acteurs se sont mobilisés pour améliorer le dispositif d'annonce, former les professionnels, faire vivre les réseaux, élaborer des méthodes ou des supports d'informations de qualité.

Cette étude permet de faire des propositions concrètes d'actions susceptibles de soutenir les équipes soignantes dans ce travail complexe indispensable pour les familles et de faire évoluer les pratiques d'information vers plus de concertation entre les différents acteurs.

Le changement principal consisterait à remettre rapidement et systématiquement à toutes les familles dont l'enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie, une mallette de « documents familles » standard en complément d'un dialogue personnalisé.

Cette proposition d'une mallette facilement transportable, combine plusieurs atouts :

- simplicité de mise en place et de traçabilité ;
- facilité pour les soignants de la compléter avec les documents émis par le service ;
- possibilité pour l'enfant et ses parents de se l'approprier en ajoutant des documents (rendez-vous, ordonnances...) ou ayant une valeur symbolique, voire affective (par exemple le dessin fait par le médecin lors de la consultation d'annonce...);
- garantie d'équité.

Ainsi, on peut espérer ancrer ces pratiques de façon pérenne dans les services de cancérologie pédiatrique comme ils ont déjà réussi à le faire pour la recherche clinique et les protocoles de soins. Ce défi est en parfaite adéquation avec la vision globale des besoins de l'enfant et du développement des soins de support de la SFCE. ■

Les mallettes de l'étude



Le feuillet ressources >

Il regroupe une sélection de ressources, en précisant si elles sont disponibles au format papier ou sur internet. Ce feuillet est inséré dans la mallette. Les références des documents sont accessibles directement grâce à un flashcode.



Les futures mallettes

Forme

- Le souhait est de pouvoir transporter la mallette facilement grâce à une poignée ou une bandoulière tout en conservant la transparence qui permet de visualiser facilement son contenu.
- La présentation "harmonica" offre la possibilité de trier les documents et d'en ajouter. La forme esthétique et ergonomique permettra de renforcer son statut de bel objet, d'un "don" qui manifeste le soin porté à la relation entre les soignants et les familles.



Contenu

- Il est prévu de remplacer un document, d'en supprimer un et d'en ajouter quelques-uns (en particulier certaines publications récentes et des documents pour les plus jeunes).
- Le feuillet ressources sera complété et son graphisme modifié pour être mieux identifié.
- Une **affichette** sera réalisée pour informer de la remise de la mallette dans le service et présenter son contenu.

LE GROUPE DE TRAVAIL

Professionnels

- Marion BEAUFRONT
réfèrent famille, IHOPE, Lyon
- Dr Catherine DEVOLDERE
pédiatre oncologue, CHU d'Amiens
et présidente de SPARADRAP
- Dr Cyril LERVAT
pédiatre oncologue, Centre Oscar Lambret,
Lille. Responsable du comité soins de supports
de la SFCE
- Maïna LETORT-BERTRAND
infirmière d'accompagnement et référente AJA,
CHU Rennes
- Lucie MEAR
chargée de communication, RIFHOP, Paris
- Véronique MAUREL
infirmière, dispositif d'annonce, service
d'onco-hématologie pédiatrique, CHU de Nice
- Bénédicte MINGUET
docteur en sciences psychologiques et de l'édu-
cation, Clinique de l'Espérance, Liège, Belgique

- Sarra MOUGEL
maître de conférences en sciences
de l'éducation à l'Université Paris Descartes
- Véronique TANGUY
cadre de santé, service d'oncologie
et d'hématologie pédiatriques,
hôpital Trousseau, Paris
- Associations, parents, éditeurs**
- Dominique DAVOUS
association Questionner autrement le soin,
Espace éthique région Ile-de-France, Paris
- Françoise GALLAND
directrice et cofondatrice de l'association
SPARADRAP, Paris
- Marjorie GREMBER
maman de Lia, hospitalisée à Amiens
- Servane JOURDY
présidente de l'association L'Étoile de Martin,
Paris

- Clémentine LANGUE
Dubourdon productions, Lyon
- Grégory LIGNY
président de l'association Le rêve
de Talia, Essonne
- Bernard MARTIN
président
et Florence PATRICE vice-présidente
de l'association Maxime +, Auxerre
- Chargées d'étude,
sociologues**
- Cécile BOUKABZA
- Louisa LAIDI
- Rédactrices**
- Françoise GALLAND
- Dominique DAVOUS

REMERCIEMENTS

- Aux familles qui ont accepté de participer à l'étude
- Aux référents et aux équipes des trois services pilotes pour leur disponibilité
- Aux Dr Anne AUVRIGNON et Dr Sylvie FASOLA pionnières dans la conception et la remise d'une mallette d'information aux familles
- Au Dr Jean MICHON président de la SFCE pour sa confiance dans ces travaux
- À Anna CHARBONNEAU sociologue
- À Margot ANNEQUIN chercheuse en épidémiologie sociale
- Au Pr Daniel ANNEQUIN président de l'association PEDIADOL

GRÂCE AU SOUTIEN DE