

L'étude « Notre mallette d'information »

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



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



Grâce au soutien
du fonds Autosphère,
des associations l'Etoile de Martin,
Questionner autrement le soin, l'APPEL, Maxime+,
et DUBOURDON Productions



Le groupe de travail

Professionnels

- Marion BEAUFRONT, référent 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'éducation, 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'onco-hématologie pédiatrique, 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
- Servanne 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, Gometz-le-Châtel, Essonne
- Bernard MARTIN, président et Florence PATRICE vice-présidente de l'association Maxime +, Auxerre

Chargées d'étude sociologue

Cécile BOUKABZA et Louisa LAIDI

Remerciements

- aux familles qui ont accepté de participer à l'étude
- aux référents et aux équipes des trois services pilotes : le Centre Oscar Lambret à Lille, l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique à Lyon et l'hôpital d'enfants Armand Trousseau à Paris pour leur disponibilité
- aux Dr Anne AUVRIGNON et 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.

Aux partenaires

qui ont permis la réalisation de cette étude :

- le fonds de dotation Autosphère
- l'association l'Étoile de Martin
- l'association Questionner autrement le soin
- l'association l'APPEL
- l'association Maxime+
- DUBOURDON Productions

Rédacteurs du rapport

Françoise GALLAND
Dominique DAVOUS
Louisa LAIDI
Sarra MOUGEL

Décembre 2018

Sommaire

I - Pourquoi cette étude ?	5
II - Matériels et méthodes	5
A- Description.....	5
A-1 La mise au point de la mallette	6
A-2 La méthodologie pour évaluer la mallette	6
B- Données récoltées	7
B-1 Entretiens familles.....	7
B-2 Bilans collectifs avec les soignants	7
B-3 Sondage téléphonique auprès des 30 centres SFCE.....	7
B-4 Avertissement de lecture	8
III - Résultats du sondage : états des lieux dans les centres SFCE des pratiques en matière d'information des familles.....	8
A- Introduction.....	8
B- Les « documents familles » difficiles à identifier.....	8
C- Des documents d'information remis au fur et mesure	9
D- Une information principalement donnée aux parents.....	9
E- Une grande diversité de documents, le papier privilégié	10
F- Une formalisation du processus de remise des documents variable	11
G- Estimation de la qualité de l'information donnée aux familles	11
H- Des améliorations souhaitées	12
Les souhaits exprimés.....	12
Des difficultés dépassées.....	12
I- Un intérêt certain pour la mallette.....	12
IV – Résultats de l'étude qualitative : entretiens auprès des familles et bilans collectifs avec les soignants.....	13
A- Informer l'enfant : des difficultés pour tous.....	14
A-1. Des filtres dans l'information à l'enfant.....	14
A-2. Parents informateurs : une place difficile à occuper	14
A-3. Les petits, les moins informés	15
A-4. La vision des enfants sur le discours médical.....	15
A-5. Employer un langage simple pour parler à l'enfant	16
A-6. Les dessins, les schémas : des aides indispensables	17
A-7. Une quantité importante d'informations.....	17

B- La mallette	18
B-1. La mallette reçoit un bon accueil et prend valeur de don	18
B-2. Le bon moment pour présenter la mallette	18
B-3. Interdépendance entre le discours et l'écrit	18
B-4. L'utilisation de la mallette par les soignants	19
B-6. L'utilisation de la mallette par les enfants	20
B-7. L'utilisation de la mallette par la fratrie	21
B-8. L'utilisation de la mallette par la famille et l'entourage	21
B-9. Les documents appréciés	21

V- Propositions d'actions 23

A- Faire évoluer et diffuser la mallette	23
A-1 La forme de la mallette	23
A-2 Des évolutions sur le contenu	23
A-3 Le feuillet de ressources complémentaires.....	23
A-4 Une diffusion généralisée à tous les centres SFCE	24
A-5 Sensibiliser à la découverte de la mallette pour optimiser son utilisation	24
A-6 Evaluation de la mallette.....	24
A-7 Concevoir un outil spécifique pour les adolescents.....	24
B- Formaliser et valoriser le processus d'information des familles	25
B-1 Clarifier la typologie des supports d'information transmis aux familles.....	25
B-2 Quelles informations donner, quand et en quelle quantité ?.....	25
B-3 Identifier les personnes ressources sur l'information des familles au sein du service	26
B-4 Echanger sur les pratiques d'information entre services.....	26
B-5 Mettre au point un lexique de mots adaptés pour les jeunes enfants	26
B-6 Mener d'autres recherches	26

VI - Conclusion..... 27

Annexe 1 : Forme et contenu de la mallette	29
Annexe 2 : Précisions sur la méthodologie de l'étude qualitative.....	31
Annexe 3 : Indications pour la remise de la mallette	34
Annexe 4 : Grille d'entretien familles	35
Annexe 5 : Grille d'entretien du bilan collectif avec les soignants	37
Annexe 6 : Questionnaire du sondage téléphonique dans les centres SFCE	39
Annexe 7 : Composition des nouvelles mallettes	41
Annexe 8 : Typologie des documents d'information	42
Annexe 9 : Les effets désirables de l'information.....	43

I - Pourquoi cette étude ?



Mais comment dire à un jeune enfant qu'il a un cancer ?¹

Le cancer et la mort font peur.
Chaque famille est différente.
Les mots ne suffisent pas.
Les documents ne suffisent pas.
Comment faire...

Bien communiquer avec les enfants et les parents en pédiatrie et au sein d'une équipe soignante est un enjeu majeur pour construire une relation de soin² 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 de nombreux outils d'information destinés aux familles dont l'enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie, qu'il s'agisse de documents d'associations, d'organismes spécialisés, d'éditeurs jeunesse et de documents spécifiques produits par les services de cancérologie pédiatrique.

Les parents confrontés soudainement à la maladie ne sont pas en capacité (au départ tout du moins) de savoir quelles sont les informations qui les aident au mieux. C'est donc bien de la responsabilité des soignants de se questionner en équipe pour les définir.

Peu de données existent sur la manière dont cette information doit être délivrée aux enfants et à leur famille et si ces informations répondent aux besoins des familles. De nombreuses questions se posent : est-ce que les familles reçoivent trop ou pas assez d'informations ? Qu'est ce qui est apprécié : l'oral, le numérique ou le papier ? Quel est le moment opportun pour remettre de la documentation ? Comment s'adapter à l'âge de l'enfant ? Comment garantir une qualité d'information pour tous ?... Afin de répondre à cet enjeu, l'étude : « Notre mallette d'information », vise à proposer et à tester le concept de la remise d'une mallette contenant différents documents d'information afin de mieux comprendre les attentes des enfants et des familles en matière de documentation.

L'objectif principal est :

- D'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 sont :

- Faire l'état des lieux des pratiques en matière d'information des familles dans les centres de cancérologie pédiatrique en France et repérer l'intérêt de ces centres pour l'utilisation de la mallette.
- Evaluer les leviers et les barrières à l'appropriation de l'information par les familles (moment de la remise, quantité d'informations, préférence pour le papier ou le numérique...).

II - Matériels et méthodes

A- Description

En mars 2017, le comité des soins de supports de la Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) a mandaté l'association SPARADRAP pour piloter ce projet.

¹ Verbatim d'un médecin lors des bilans collectifs avec les soignants.

² La relation de soin *in* « Le groupe "Parents et Soignants face à l'éthique en pédiatrie" est-il un modèle transposable pour penser la réflexion éthique ? » Dominique Davous, *Revue française d'éthique appliquée* 2018/2 (N°6), 130-133.

Entre avril 2017 et décembre 2017, un groupe de travail composé de professionnels de santé (pédiatres oncologues, infirmières et psychologue) et d'associations autour de l'enfant atteint de cancer. (Cf. p. 2.) a mis au point le projet. Le groupe de travail s'est réuni à trois occasions.

A-1 La mise au point de la mallette

Deux types de mallettes ont été conçus (selon que l'enfant est atteint d'une tumeur solide ou d'une leucémie).

Chacune comprend 14 documents édités par cinq structures éditoriales différentes (l'association SPARADRAP, DUBOURDON Productions, l'INCa, l'association Choisir l'espoir et les P'tits citoyens), sur la maladie et ses traitements, les soins, la douleur, le mal être et sur les conséquences de la maladie (organisation, école, effets secondaires...).

La majorité des documents s'adressent à l'enfant lui-même (10), deux documents sont destinés aux parents, un aux éventuels frères et sœurs et un, aux copains de classe.

La mallette comprend également un « feuillet ressources » listant et orientant les familles vers des documents ou supports complémentaires disponibles dans le service ou sur internet (accès possible grâce à ce QR code)



et une planche d'autocollants « smileys ».

Evolution 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. Or les entretiens pré-exploratoires (Cf. ci-après A-2) ont mis en évidence le fait que les enfants sont rarement présents lors des premiers entretiens diagnostique ou thérapeutique. Il a donc semblé préférable de prévoir une mallette s'adressant à l'enfant et à sa famille intitulée : « Notre mallette d'information ».

La forme a également évolué, passant d'une petite mallette avec une poignée à un trieur harmonica translucide permettant de visualiser au dos le contenu de la mallette, de classer les documents selon le public visé et d'offrir des espaces supplémentaires pour y ajouter des documents propres aux services (livret d'accueil, documents d'associations intervenant dans le service...) et de permettre aux familles de disposer d'espaces pour ranger leurs propres documents (ordonnances, résultats d'exams...). Cf. annexe 1, p. 29.

Documents complémentaires

D'autres documents susceptibles d'aider les familles en complément de la mallette (en fonction de l'état de santé de l'enfant et de l'évolution de la maladie) ont également été listés et donnés (entre 1 et 10 exemplaires) aux trois services pilote (un imagier, la série de la bande dessinée « Boule à zéro », l'explication d'autres soins, sur l'hospitalisation à domicile, l'allogreffe de moelle, les soins palliatifs et le deuil...).

A-2 La méthodologie pour évaluer la mallette

En janvier 2018, deux entretiens pré-exploratoires auprès de familles ont été menés dans deux services à Lyon et Paris.

En mars 2018, le Comité d'éthique de la recherche de la Société française de pédiatrie (CER-SFP) a émis un avis favorable à la réalisation de ce projet et la méthodologie envisagée³. Cf. annexe 2, p. 31

L'étude a été menée dans trois services pilotes de cancérologie pédiatrique de la SFCE : le Centre Oscar Lambret à Lille (COL), l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe) à Lyon et l'hôpital d'enfants Armand Trousseau à Paris. L'étude a débuté par une réunion de lancement dans chaque service à la mi-avril 2018, pour présenter la mallette (Cf. annexe 3 p. 34.), les documents complémentaires et le déroulement de l'étude.

³ La demande avait été déposée en novembre 2017 et actualisée en février 2018.

La mallette a été remise aux familles de tous les enfants âgés de 0 à 14 ans, nouvellement diagnostiqués dans les trois centres français entre la mi-avril et juillet 2018, permettant de constituer une base de sondage de 32 familles acceptant de participer à l'étude.

Un échantillon de 15 familles a été sélectionné début juillet selon plusieurs critères : l'âge de l'enfant, la profession et la catégorie socioprofessionnelle des parents (PCS), le centre pilote, la présence de frères et sœurs et l'accès à internet dans le foyer. Des entretiens semi-directifs auprès des enfants et de leur famille ont été menés par une sociologue courant août, parmi l'échantillon de familles sélectionnées et de nouvelles familles recrutées du fait de désistements.

En octobre 2018, l'avis des soignants impliqués dans l'étude a également été sollicité lors d'une réunion de bilan collectif dans les trois centres et au cours d'entretiens informels dans les services.

En parallèle de l'étude exploratoire, le groupe de travail a jugé opportun d'effectuer un sondage téléphonique auprès des 30 centres français d'oncologie et d'hématologie pédiatriques afin de récolter des données sur les pratiques en matière d'information des familles. Le docteur Cyril Lervat, responsable du comité des soins de support de la SFCE, a lancé un appel aux chefs de service pour participer à ce sondage téléphonique et connaître le nom de la personne à contacter. Ces entretiens ont eu lieu entre juin et septembre 2018. En préparation de l'entretien téléphonique, le résumé présentant l'étude était envoyé à tous les répondants (hors centres pilotes).

B- Données récoltées

B-1 Entretiens familles

Au final, en plus des deux entretiens pré-exploratoires, 12 entretiens avec des familles ont pu être menés par une sociologue en août 2018. Ils ont été menés sur la base d'une grille d'entretien, lorsque l'enfant était présent, la sociologue s'adressait en priorité à lui, puis aux parents. Cf. annexe 4, p. 35.

- Cinq familles de Trousseau à Paris, quatre de l'IHOPE à Lyon et trois du centre Oscar Lambret à Lille.
- Les enfants étaient âgés de 0 à 16 ans. En effet, du fait de désistements importants, une adolescente de 16 ans a finalement été incluse alors que l'âge limite initialement prévu était de 14 ans.
- La moitié des entretiens ont eu lieu au domicile des familles et l'autre moitié à l'hôpital.

B-2 Bilans collectifs avec les soignants

Les réunions de bilan dans les trois services ayant remis les mallettes aux familles ont pris des formes très différentes. Le nombre de personnes présentes a varié entre quatre et 14 personnes (entre 6 et 8 initialement prévu). Ce sont donc 25 soignants qui ont pu s'exprimer : huit médecins, huit infirmières ou puéricultures, deux internes, deux cadres, un psychologue, une secrétaire médicale, un éducateur, une coordinatrice famille, une éditrice. Cf. annexe 5, p. 37.

B-3 Sondage téléphonique auprès des 30 centres SFCE

Tous les services (31)⁴ ont été consultés et tous se sont montrés très coopératifs avec des réponses bien documentées pour la majorité d'entre d'eux. Les entretiens ont été menés par deux personnes entre fin juin et mi-septembre 2018. Ils ont duré entre 20 et 45 minutes jusqu'à 1 heure 30. Les enquêteurs ont construit un questionnaire qu'il a fallu faire évoluer au fil des entretiens pour tenir compte des informations apportées par les personnes interrogées suite aux premiers entretiens réalisés Cf. annexe 6, p. 39. Ceci a permis de dégager des tendances fortes. Les personnes ayant répondu au sondage avaient les profils suivants : huit médecins (dont sept chefs de service) ; 12 cadres et 11 infirmières ou puéricultrices (dont sept explicitement dédiées à l'annonce ou à la coordination).

⁴ Les services de Rennes et de Brest font partie du même centre SFCE. Ayant interrogé tous les services, le nombre de réponses est donc de 31.

B-4 Avertissement de lecture

La présentation et l'analyse des résultats se basent donc sur ces trois approches méthodologiques différentes. Ces résultats sont à prendre avec prudence, en raison de la petite population enquêtée (14 familles), de la grande hétérogénéité des situations des familles et des soignants présents aux entretiens de bilan collectif, ainsi que de la singularité de chaque service et des pratiques professionnelles. De plus, cette étude repose sur l'analyse des discours plutôt que celles des pratiques en lien avec la méthodologie choisie : des entretiens semi-directifs. Il faut donc également envisager un possible écart entre les discours et les pratiques à la lecture de ces données déclaratives.

III - Résultats du sondage : états des lieux dans les centres SFCE des pratiques en matière d'information des familles

A- Introduction

Les progrès dans l'information des familles confrontées au diagnostic d'un cancer ou d'une leucémie d'un enfant sont une réalité à l'œuvre. Le sondage téléphonique auprès des centres SFCE rend compte de nouvelles stratégies d'information des familles et de la conjugaison de plusieurs facteurs : la mise en place de la formalisation de l'entretien d'annonce⁵, la création de postes d'infirmières ou de puéricultrices dédiées à l'information des familles, le développement des réseaux de soins régionaux et une volonté certaines des soignants de s'investir sur cette question.

Dans la partie présentant la méthodologie, page précédente, il est précisé que, pour ce sondage, « les enquêteurs ont construit un questionnaire qu'il a fallu faire évoluer au fil des entretiens pour tenir compte des informations apportées par les personnes interrogées suite aux premiers entretiens réalisés ». Pour cette raison, et selon les questions, la réponse se réfère soit aux 31 services, soit au nombre de services ayant répondu. Quand cela n'a pas été possible, seule une appréciation qualitative est donnée (souvent, parfois, rarement, etc.).

B- Les « documents familles » difficiles à identifier

Le but du sondage téléphonique était non seulement de faire un état des lieux des pratiques professionnelles en matière d'information, mais aussi de repérer d'éventuelles différences ou concordances entre les documents distribués par les services et ceux proposés dans « Notre mallette d'information ». Il était donc initialement prévu de bien séparer tout ce qui est donné par les services de l'ordre des informations pratiques (fonctionnement du service, hébergement, réseau de soin, aide et soutien...) et des informations médicales et paramédicales (plan personnalisé de soins (PPS), consentements, consignes et précautions à l'hôpital et au domicile) pour se focaliser sur les documents spécifiquement élaborés pour les enfants, les parents et leur entourage (fratrie, camarades d'école...) par des institutions, des éditeurs jeunesse, ou des associations, appelés ci-après des « documents familles ».

Dans la réalité il a parfois été difficile de différencier les uns des autres. En effet, chacun entend par « documents familles » des types de documents très différents : livret d'accueil du service, classeur réseau, livret ou consignes de sortie, règles de vie dans le service, consignes en cas d'aplasie, conseils pour les bains de bouches, livret des recettes, outil d'éducation thérapeutique du patient... Il peut également exister des redondances entre tous ces supports. Il n'existe pas de « langage commun » pour identifier et nommer ces différents documents.

⁵ [Dispositif d'annonce, mesure 40 du plan cancer 2003-2007](#)

C- Des documents d'information remis au fur et mesure

L'objectif des soignants est de ne pas noyer les familles dans trop d'informations.

Lors de la consultation d'annonce, il est indiqué dans 11 services, que le médecin remet des documents donnant des informations pratiques, des informations médicales et paramédicales, ainsi que certains documents institutionnels (INCa), mais pas ou peu de « documents familles ».

Dans 7 services, le médecin associe à l'entretien d'annonce une infirmière ou une puéricultrice, de préférence dédiée ; il en existe au moins une dans 21 services (infirmière d'annonce, de coordination ou de réseau).

Lors de l'entretien paramédical fait par une infirmière ou puéricultrice (dédiée ou non selon les services), d'autres documents : informations pratiques, informations médicales et paramédicales⁶ et certains « documents familles » sont remis.

Toutefois, les services privilégient l'information orale et une remise des documents au fur et à mesure du parcours de soin de l'enfant, en essayant au maximum de ne remettre que des documents adaptés à sa situation médicale, à ses besoins et ceux de sa famille et au niveau de compréhension des parents.

Sont associés et impliqués dans l'information : les diététiciens(ne)s pour l'alimentation (25 services) ; les psychologues pour la fratrie (25) ; les enseignants du service pour la scolarité (21 services).

D- Une information principalement donnée aux parents

Dans les 31 services, l'information s'adresse prioritairement aux parents.

Concernant les enfants (31 services), il apparaît que :

- la présence de l'enfant, petit ou grand, lors de l'entretien d'annonce est rare et jamais systématique ;
- les enfants par contre, sont souvent présents lors de l'entretien paramédical (au moins 11 fois) ;
- à la question : « L'enfant est-il partie prenante du processus d'information ? » les réponses indiquent : toujours (9) ; souvent (10) ; parfois (11) et 1 non réponse ;
- les soignants expliquent bien aux enfants, y compris aux tout-petits, les gestes qu'ils font lors des soins ou des examens ;
- il semble par contre que l'information concernant leur maladie et les traitements ne soit pas donnée aux enfants de façon globale et systématique par les soignants.

Concernant les adolescents (29 réponses) :

- l'information est presque uniquement orale ;
- seize services signalent le manque de documents spécifiquement dédiés aux adolescents ;
- dix services indiquent qu'ils sont en lien avec les unités Adolescents Jeunes Adultes (AJA) du service ; quand cette unité n'existe pas, le manque est souligné.
- il est mentionné parfois, que des documents enfants intéressent également certains adolescents.

⁶ 13 services utilisent le classeur des réseaux de soins régionaux (complet ou certaines fiches) : RIFHOP-Ile-de-France (4) / RESILIANCE-Aquitaine (2) / REHOP-Paca (2) / ONCOHRAP-Rhône-Alpes (1) / ONCOMIP-Midi-Pyrénées (1) / PEDONCO-Hauts de France (1) / Onco28-Centre val de Loire (1).

E- Une grande diversité de documents, le papier privilégié

Le sondage a permis d'identifier près de 45 supports d'information différents.

	Titre	Editeur - producteur	Nombre de citations
Pour les enfants			
Comprendre la maladie			
	L'aventure de Jules. Une histoire pour comprendre la leucémie	Edition originale Bayard - épuisée	24
	Les Globulyss (film)	InExVivo	15
	Les cancers solides	DUBOURDON Productions	3
	Les leucémies	DUBOURDON Productions	5
	Les lymphomes	DUBOURDON Productions	3
	La leucémie de Mika (film)	Keren production - Bruno Romy, son père	3
	La petite bille de Camille	Editions Ricochet	3
	Les leucémies de l'enfant	Association Etoile de Martin	3
	Boule à zéro (série de bande dessinée)	Bamboo	2
	Tino lutte contre le rétinoblastome. Mon œil nouveau	Association Retinostop	1
	Lumine : un jeu interactif pour expliquer le cancer	CHU Toulouse	1
	Max et Lili. La copine de Lili a une maladie grave	Calligram	1
	Oscar, raconte-moi la leucémie	Association Leucémie Espoir	1
Comprendre les traitements, les soins, les examens			
	La ponction lombaire	Association SPARADRAP	11
	Le cathéter central	Association SPARADRAP	11
	Le MÉOPA	Association SPARADRAP	9
	La transfusion sanguine	Association SPARADRAP	7
	Aïe j'ai mal !	Association SPARADRAP	7
	Lili Rose et la drôle de petite sonde	Nutricia	6
	Jules. Gastrostomie et compagnie	Nutricia	5
	L'examen IRM	SPARADRAP ou DUBOURDON Productions	4
	Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir	Association SPARADRAP	4
	La radiothérapie	DUBOURDON productions	4
	Le scanner	DUBOURDON Productions	3
	Le CECOS c'est quoi ?	Ligue nationale contre le cancer	3
	Gaspard chimiothérapie et Robby radio	Ligue suisse contre le cancer	3
	La sonde naso gastrique	Association SPARADRAP	2
	Dis-moi, c'est quoi la radiothérapie ?	Centre Paul Strauss	1
	Prothèse capillaire	INca	1
	Les bons petits plats de l'IHOPE	IHOPE	1
Comprendre ses émotions et arriver à les exprimer			
	J'ai des soucis dans la tête	Association SPARADRAP	16
	Et toi comment tu vas ?	Association SPARADRAP	3
	Le Mandala. Paroles de frères et sœurs endeuillés (film)	Advita Productions	1
	Falikou	Association Locomotive	1
		Les buveurs d'encre	1
Pour la fratrie			
	Pour nous frère et sœur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer	Association Choisir l'Espoir	11
	Domino a un frère gravement malade	Marine Mangenot - Art thérapeute	1
Pour les parents			
	Mon enfant a un cancer. Comprendre et être aidé	INca	18
	Mon enfant va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques	SFGM-TC - Espace éthique région Ile-de-France	11
	La participation de mon enfant à un essai clinique	INca	11
	Mon enfant a un cancer - Est-ce génétique ?	SFCE - Espace éthique région Ile-de-France	6
	Votre enfant est gravement malade. Pour en parler avec lui	Association SPARADRAP	5
	Des soins palliatifs pour votre enfant	Association SPARADRAP - Eirénée (ERRSP)	1
	Repères pour vous, parents en deuil	Association SPARADRAP	1
	Recherche clinique	Arc	1
	Recherche clinique	Inserm	1

Précisions

Il est intéressant de noter que certains documents sont utilisés spécifiquement dans certains services sans lien particulier avec des publications d'associations locales (par exemple « La Petite bille de Camille » à Lille). Cela prouve l'importance de l'impact de l'appropriation d'un document par une équipe.

Le papier

Le papier est très largement utilisé et préféré au numérique.

Sur les 17 services qui ont répondu, 2 à 16 « documents familles » papier sont remis ; 5 services en mettent également à disposition en libre-service et 11 grâce à des prêts (principalement des livres et des films).

Trois services travaillent à la réalisation ou la mise à jour d'un livret sur la sortie.

Le numérique

Une orientation vers des sites internet est mentionnée par sept services : dont cinq vers le site d'un hôpital, d'un réseau régional de soins ou d'une institution (CHU de Nantes, IGR, RIFHOP, ONCORAP, INCa) et deux vers un site associatif (SPARADRAP, U-link).

Par ailleurs, 16 services donnent le lien vers un support numérique : le film Globulyss (15 dont deux parmi les sept déjà cités) et un, vers l'outil Lumine.

D'autres méthodes d'information ou de distraction sont cités

Information par le jeu

Sont cités des poupées pédagogiques : « Legacy » (américaine) ou marionnette « Pupett » (canadienne), la poupée Plume et le livre qui l'accompagne : « Avec plume à l'hôpital » (Apache-MACSF), des poupons ou un mannequin pour montrer à l'enfant le cathéter ou certains soins, une poupée Barbie sans cheveux (Mattel) (11 fois au total).

Dons de peluches

Pour apporter à l'enfant douceur ou distraction, en particulier lors d'un soin : différents nounours (Nutricia, Choisir l'espoir...), une petite abeille (1 service).

F- Une formalisation du processus de remise des documents variable

Vingt-sept équipes ont le souci de formaliser le processus d'information, sans qu'il soit pour autant clairement explicite. La sélection des documents est faite, le plus souvent, par quelques soignants très impliqués (deux ou trois infirmières ou puéricultrices, souvent dédiées et/ou cadres) qui valident la sélection avec les médecins.

L'appropriation de ce travail est très variable selon les services : dans certains services, il est clairement partagé mais d'une façon générale, le processus d'information en tant que tel, n'est pas suffisamment défini, ou le temps dégagé pour le présenter est insuffisant pour que l'ensemble de l'équipe puisse se l'approprier.

La remise des documents aux familles au fur et à mesure empêche ou complexifie toute traçabilité de cette activité. Seuls quelques services vérifient formellement au moment de la sortie que certains types d'information ont bien été données aux parents.

Trois services sont dans une dynamique de développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), avec pour l'un d'entre eux, un investissement important dans la formation du personnel paramédical et médical.

G- Estimation de la qualité de l'information donnée aux familles

Il a été demandé aux interlocuteurs de chaque service d'indiquer leur sentiment sur la qualité globale de l'information donnée aux familles. Les réponses à cette question indiquent : très bien (6) ; bien (9) ; moyen (8), non sans un temps d'hésitation avant de se positionner.

Dans les 21 services où il existe une infirmière ou puéricultrice dédiée, 18 d'entre eux estiment « bonne » ou « très bonne », la qualité de l'information.

Par ailleurs, la qualité de l'information indiquée n'apparaît pas liée à la taille du centre.

H- Des améliorations souhaitées

Les souhaits exprimés

- une plus grande homogénéisation, voire formalisation, des pratiques au sein des services pour garantir une information de qualité à toutes les familles et avoir plus de temps d'échange en équipe pour mieux impliquer chacun dans la connaissance et l'utilisation des documents (1 service sur 3) ;
- des infirmières dédiées, là où il n'y en a pas (4 fois) ;
- plus de documents pour les adolescents et une plus grande collaboration avec les unités AJA (plus de la moitié des services le signalent) ;
- un souhait de mieux connaître les « documents familles » existants (5 fois) ;
- un meilleur partage des connaissances et des savoir-faire entre équipes, ainsi qu'une mutualisation des moyens donneraient plus d'aisance aux soignants (plusieurs services, géographiquement proches, travaillent déjà en collaboration) (3) ;
- un désir de donner une information plus adaptée aux personnes vulnérables (ne parlant pas le français ou en difficulté pour le lire) en s'aidant de pictogrammes, de dessins. Il a été plusieurs fois mentionné le manque de traducteurs pour certaines langues ;
- une salle confortable adaptée pour donner l'information, différente si possible de celle dans laquelle l'annonce du diagnostic est donnée car certains parents disent que cette salle est perçue comme porteuse de mauvaises nouvelles (5 fois)⁷.

Des difficultés dépassées

Les équipes font preuve d'une réelle capacité à dépasser les difficultés inhérentes à cette activité, à savoir :

- le manque de temps soignant (12 services seulement le mentionnent comme un frein) ;
- le financement des documents, grâce à plusieurs partenaires impliqués : associations de parents, dons de parents, association du service, partenaires privés, le plus souvent locaux ;
- le stockage des documents, même si le plus souvent, il n'existe pas de local dédié et que les lieux de stockage (bureau des cadres, des infirmières dédiées ou petit placard...), sont parfois exigus.

I- Un intérêt certain pour la mallette

Sur les 28 services (hors les trois centres pilotes), il est répondu :

- « beaucoup » (17) ; « plutôt oui » (9) ; « un peu » (2).

Les réserves portent sur :

- le nombre de documents, la bonne temporalité pour les remettre et surtout un désir de mallette modulable et facile à transporter (disposant d'une poignée) ;
- le coût des mallettes ;
- la crainte, essentiellement chez les cadres et les infirmières, de voir l'écrit se substituer à l'oral ;
- à l'issue de l'entretien, plusieurs services ont souhaité plus de détails sur le contenu de la mallette, et cela leur a été transmis. Certains services ont même demandé le prix de la mallette et s'ils pouvaient en recevoir sans attendre.

⁷ Ce point est également mis en évidence dans la thèse de Leslie ANDRY : « La consultation en oncologie et hématologie pédiatrique : enquête auprès des patients et de leur famille ». Université de Picardie Jules Verne. Faculté de médecine d'Amiens. Thèse de médecine spécialité pédiatrie N°2018-97.

IV – Résultats de l'étude qualitative : entretiens auprès des familles et bilans collectifs avec les soignants

L'enquête autour du concept d'information proposée, à savoir une mallette d'information à remettre aux familles a fait émerger plusieurs problématiques comme les représentations de l'enfant par les soignants, la place des parents dans le processus d'information ou encore l'interdépendance entre l'information orale et écrite. Ainsi cette étude se propose d'analyser la place que peut prendre la mallette dans le processus d'information et ses spécificités.

Du côté des familles, la population d'enquête se compose de deux adolescentes, de six enfants d'âge élémentaire (de 6 à 12 ans) qui seront nommés « les grands » et de six enfants d'âge préélémentaire (de 2 à 5 ans) qui seront nommés « les petits ».

Centre pilote	Enfant	Âge	Lieu de l'entretien	Personnes présentes lors de l'entretien	Fratrerie	Professions et catégories socioprofessionnelle **	
						mère	père
Paris Trousseau	Laetitia	16	Hôpital	Laetitia et ses parents	0	profession intermédiaire	employé
Paris Trousseau	Pierre*	8	Hôpital bibliothèque	Pierre, son frère et sa mère	1	cadre	cadre
Paris Trousseau	Arthis	8	Domicile	Arthis et son père	1	cadre	cadre
Paris Trousseau	Inès	6	Domicile	Inès et sa mère	2	employée	chômage
Paris Trousseau	Maria	4	Hôpital	Maria et sa mère	0	Cadre (restauration)	Cadre (restauration)
Paris Trousseau	Luis	3	Domicile	Parents sans l'enfant	1	cadre	cadre
Lyon IHOpe	Lisa	14	Hôpital	Lisa et sa mère	3	employé	employé
Lyon IHOpe	Ludovic*	8	Hôpital salle art	Ludovic et sa mère	1	NR	NR
Lyon IHOpe	Marie	4	Hôpital	Marie et sa mère	0	commerçante	artisan
Lyon IHOpe	Théo	3	Hôpital	Théo et sa mère	3	congé parental (9 ans)	ouvrier
Lyon IHOpe	Jacques	2	Domicile	Jacques et ses parents	0	profession intermédiaire	profession intermédiaire
Lille COL	Lilia	10	Domicile	Lilia, sa mère, son frère et ses sœurs	3	chômage	décédé
Lille COL	Alex	7	Domicile	Alex, ses parents et son frère	1	employée	artisan
Lille COL	Noé	5	Hôpital	Noé et ses parents	1	profession intermédiaire	artisan
Total	14						

* Les deux entretiens pré-exploratoires.

** La profession et la catégorie socioprofessionnelle est un facteur qui n'est pas pris en compte explicitement pour l'analyse des résultats mais une information qui peut aider à leur lecture.

Les termes « soignants » ou « équipe soignante » englobent les médecins et le personnel paramédical : cadre, infirmière, puéricultrice, auxiliaire de puéricultrice, psychologue... chacune de ces catégories pouvant être citées spécifiquement dans les données ou leur analyse.

A- Informer l'enfant : des difficultés pour tous

L'enquête montre que la mallette vient s'insérer dans l'ensemble des informations qui circulent à l'hôpital et doit être appréhendée selon la place qu'elle vient occuper dans cette circulation. Il ressort des entretiens, qu'il existe plusieurs filtres avant que l'information n'arrive à l'enfant.

Le sondage fait également ressortir des difficultés pour informer l'enfant. Cf. III-D, p. 9.

A-1. Des filtres dans l'information à l'enfant

Selon les parents que nous avons interviewés, le premier filtre vient des médecins qui font le choix de sélectionner les informations et d'informer au fur et à mesure les familles sur la maladie et les étapes du traitement : *Je crois qu'ils donnent aussi les informations au compte-gouttes pour pas qu'on soit trop submergé*⁸. (mère de Noé, 5 ans). *Pour le moment on connaît que la première partie, la période de réduction [étape du traitement]. Là on commence à nous donner des petites infos parce qu'on va rentrer à la maison.* (mère de Laetitia, 16 ans).

Un second filtre vient des parents : *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) .

Des fois, c'est eux [les parents] qui vont nous dire : "Laissez-nous faire, faut pas en parler tout de suite, faut attendre". Mais nous on leur dit : "Quand eux [les enfants], ils vont vous demander [ce qu'ils ont], surtout ne mentez pas à l'enfant". Il y a encore des familles qui croient les protéger en ne disant rien. Mais nous, on donne les informations à tous les parents, à n'importe quel âge de l'enfant. (infirmière).

Au final, les soignants comme les parents donnent des informations à l'enfant en fonction du « baromètre de l'âge » et plus il est petit, moins il en reçoit.

Le sondage fait ressortir que les soignants privilégient l'oralité et préfèrent remettre les documents au fur et à mesure de l'évolution de la situation médicale de l'enfant Cf. III-C, p.9.

A-2. Parents informateurs : une place difficile à occuper

Pour aider leur enfant à comprendre sa maladie et ses traitements, les parents doivent s'assurer qu'ils ont assimilé les informations reçues. Ils reformulent ensuite ces informations pour leur enfant et vérifient s'il a bien compris : *Le professeur [de médecine] lui a expliqué et une fois qu'il a expliqué, ben [...] s'il a pas compris, on lui a réexpliqué bien comme il fallait.* (mère d'Alex, 7 ans). *Je comprends pas tout, moi je suis obligée de reposer des questions [...] j'ai du mal à comprendre le fonctionnement.* (mère de Maria, 4 ans). *Après l'entretien avec le médecin, je fais le point pour être sûre d'avoir bien compris avant de lui expliquer, je réexplique derrière avec des mots adaptés, voir ce qu'il est en capacité d'entendre aussi.* (mère de Noé, 5 ans).

Parfois il est aussi nécessaire de pallier des manques dans l'information destinée à l'enfant, afin de compléter ce qu'a dit le médecin, comme l'exprime la mère de Laetitia (16 ans) qui s'est rendue compte que sa fille n'avait pas fait le lien entre sa maladie - la leucémie - et le cancer. Ce travail de reformulation s'avère souvent difficile pour les parents : *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). *C'est moi qui ai vu que je savais pas comment le faire, qui a pris le manuel [contenu dans la mallette] parce que comment parler de ça ? C'est compliqué pour moi, c'était important aussi parce qu'il y avait l'étape des cheveux, et je savais pas comment aborder la chose, et personne n'en avait parlé ici.* (mère de Maria, 4 ans).

Même si parfois, certains soignants expriment clairement préférer laisser les parents informer l'enfant : *Moi, enfin, je n'ai pas d'idée, parce que je pense qu'il y a une partie des informations qui doivent être données par les parents aux enfants. [...] Ils associent la blouse blanche avec les soins et donc ils ne veulent pas nous entendre, on va donner des explications mais ils ne veulent pas savoir ce qu'on va leur dire, donc nous on compte sur les parents pour reprendre.* (infirmière). On peut aussi envisager que certains parents se sentent responsables d'informer leur enfant, surtout quand il est petit, sans pour autant que les soignants le leur aient demandé explicitement. Un médecin, à l'inverse, se montre attentif à ne pas faire porter aux parents la responsabilité d'annoncer le diagnostic

⁸ Les verbatim des familles apparaissent en bleu et ceux des soignants en vert.

à l'enfant : *Moi [le médecin] je lui dis : "Tu as une maladie, tu vas rester à l'hôpital", histoire que ce ne soit pas les parents qui le disent et que les enfants ne soient pas trop en colère contre leurs parents.* Face aux difficultés ressenties pour assurer ce rôle, les parents se disent soulagés de disposer des documents contenus dans la valise. Pour certains parents, même avec les documents disponibles, cela reste difficile. Lorsqu'ils disposent de la valise, certains parents continuent néanmoins de filtrer les informations qu'ils donnent à leur enfant : *C'est vrai que pour la petite, il y avait un petit bouquin qui est intéressant, c'est vrai, j'aurais pu lui montrer c'est quoi la ponction lombaire, je sais pas, j'ai pas pu, j'ai pas lu, je l'ai regardé toute seule, je lui ai pas lu [...] je sais pas, j'ai pas pu lui montrer.* (mère d'Inès, 6 ans). *Oui à l'hôpital on est très entouré. C'est le après à la maison, le début c'est pas facile, les normes d'hygiène importantes...* (mère de Luis, 3 ans).

A-3. Les petits, les moins informés

Le niveau d'information délivrée à l'enfant dépend fortement de son âge et de sa capacité d'écoute.

Les six « grands » (6-10 ans) et les deux adolescentes participent le plus aux discussions médicales et sont reconnus comme acteurs de leur parcours de soin. En témoigne cet échange entre Lilia âgée de 10 ans et sa mère : Lilia : *Bah, il parle à maman et moi en même temps, il nous parle à toutes les deux.* – Mère de Lilia : *il parle plus à Lilia.*

Sans surprise, cette position octroyée à l'enfant considéré comme un interlocuteur privilégié par les soignants est plus fréquente encore dans le cas des adolescents : *Elle a participé à tous les rendez-vous, elle pose les questions directement des fois. Moi je reste un peu spectateur, elle prend le taureau par les cornes, elle demande directement.* (mère de Lisa, 14 ans). *Laetitia suit tous les entretiens, toutes les conversations. Je pense qu'à 16 ans on est en capacité de comprendre.* (mère de Laetitia, 16 ans).

A l'inverse, les tout petits reçoivent les informations les plus succinctes. Ils sont très peu présents lors des rendez-vous médicaux et les informations transmises sont simplifiées, ce qui limite de manière conséquente leur niveau d'information : *Ah ! Il est pas là, ils lui présentent pas à lui, les infirmières s'adressent plus à lui, mais le médecin non. Déjà [le médecin] nous prend à part et quand on est dans la chambre [le médecin] s'adresse pas à lui, nous on lui explique beaucoup.* » (mère de Luis, 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). Les soignants avec qui nous avons eu des entretiens confirment informer en priorité les parents, puis reprendre ce qui a été dit avec les enfants, mais de manière très simplifiée : *[Pendant la consultation] il y a toujours l'enfant, mais quand ils sont petits, je sens qu'il a qu'une envie c'est d'aller jouer, en général je dis : "Bah, écoute on va rentrer dans des explications qui sont compliquées". Je l'emmène avec Sylvia, une dame en rose, pour l'occuper, et on revient le chercher, et là je reprends pour lui de façon très simplifiée les points essentiels.* » (médecin) ; « *Les 2-5 ans c'est très compliqué, on ne peut pas raisonner.* (infirmière). Les soignants évaluent les capacités de compréhension des enfants selon plusieurs critères : leur développement psychomoteur, leur niveau d'attention, d'écoute et l'état dans lequel ils se trouvent. L'enfant peut être vu par les soignants comme un élément perturbateur lors de la consultation d'annonce, en limitant les capacités d'attention des parents. L'information donnée aux petits se fait surtout au moment des soins afin de leur expliquer les gestes du soignant : *C'est compliqué en fait, parce que les explications on les fait en chambre, on va à un moment donné dans la chambre et ils nous posent des questions et on explique.* (infirmière). *On va faire le pansement : "Pour nettoyer pour pas avoir de microbes", mais on va être beaucoup plus simpliste.* (infirmière).

Néanmoins, une mère apprécie l'approche du médecin malgré une interrogation première : *Il s'adresse toujours en premier à Théo même s'il est petit des fois je me dis, il lui parle comme à un adulte mais je me dis, il ne comprend pas toujours tout. Ils expliquent, ils ne parlent pas comme à un bébé, en fait ils expliquent vraiment, je pense qu'il comprend très bien [...], ils l'intègrent vraiment.* (mère de Théo, 3 ans).

A-4. La vision des enfants sur le discours médical

Lors des entretiens, les enfants ont exprimé avec leurs mots ce qu'ils ont retenu et compris de leur maladie : *Non c'est des voitures globules rouges.* (Marie, 4 ans). *C'était la grosse maladie, la grosse maladie c'était des globules blancs rouges. Des globules orange.* (Inès, 6 ans). *Je vais dire c'est un vrai grave bobo à la tête et après c'est pour ça, moi, j'ai une maladie.* (Noé, 5 ans). Le discours des enfants révèle qu'ils ont conscience de la localisation de leur maladie qu'ils situent dans le sang ou le cerveau ainsi que de sa gravité. Ils l'expriment à travers la répétition « grosse maladie », « grave bobo ». Noé âgé de 5 ans, se révèle capable d'identifier les différentes séquences de la

consultation avec le médecin : *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 : "blablablablabla" et après il va écrire voilà : "lalalalalalalala" et après il va dire : "lalalala". Après il va dire : "C'est demain, on va [t'] endormir. Courage !" ».* Noé expose le déroulé d'un rendez-vous avec le médecin qu'il rythme en quatre temps : le temps des questions (cahier de la mère), le discours du médecin "blablabla", la remise d'écrit ou d'ordonnance "lalala" puis le résultat du rendez-vous : l'opération. Cet extrait montre que l'enfant, bien qu'il ne soit pas associé dans la discussion, assimile les étapes du rendez-vous et les enjeux, mais aussi combien il est difficile pour les jeunes enfants de comprendre un discours qui n'est pas adapté à leur âge.

Certains enfants critiquent les explications données par les soignants, qu'ils considèrent comme trop abstraites. Selon Inès, il est préférable de compléter ces explications par un dessin afin de mieux visualiser : *En montrant, bah, en montrant qu'est-ce que c'est un cathéter tout simple, pas sur quelqu'un, moi je pensais que c'était tout le pansement au lieu du tout petit truc jaune, j'aimerais qu'on mette le truc là où ça passe ou le truc où passe le sang avec un dessin, avec un enfant qui s'allonge sur son lit, montrer toujours avec un dessin. Je mettrais un code couleur, comme ça après je saurai comment les colorier, un code pour colorier.* (Inès, 6 ans).

L'emploi d'un support visuel est fortement apprécié par les enfants facilitant la compréhension des explications médicales. Pour certains enfants les informations données par les soignants sont à la fois trop compliquées pour eux, mais aussi pour leurs parents :

– Tu préfères quand le médecin parle à maman et papa ou à toi ? (enquêteuse)

Inès : *À maman, comme ça, il y a pas besoin d'écouter. Il y a maman qui me dira tout, comme ça pas besoin d'écouter à chaque fois et comme ça après maman elle me dit tout, parce que même quand c'est maman qui me raconte, je comprends pas puisque vous utilisez des mots qu'on comprend pas.*

– Les mots, ils sont trop compliqués ?

Inès : *Des mots d'adulte.*

– Il y a quoi comme mots d'adulte ?

Inès : *Bah, euh, la maladie quoi, je comprends pas du tout, comme je sais pas, je sais pas moi.*

– Comment on pourrait expliquer aux enfants les mots compliqués des adultes ?

Inès : *En traduisant.*

– Comment on traduirait ta maladie ?

Inès : *Avec un dessin.*

– Tu aimerais que les médecins parlent plus avec des mots d'enfant que d'adulte ?

Inès : *Hum, ouf ! oui, oui, parce que déjà comme c'est des mots d'enfant, les adultes ils utilisent des mots moins compliqués, comme ça tout le monde comprend, même les adultes.*

Inès a bien conscience que cette traduction des termes médicaux dans un langage qui lui soit accessible servirait à ses parents également. Le point de vue de cet enfant est confirmé par celui d'une puéricultrice : *J'ai des retours de parents qui parfois me disent que je suis l'interprète, je fais la transformation des mots médicaux en mots de tous les jours. Ils n'osent pas dire quand ils ne comprennent pas parce que "c'est le Docteur".* (puéricultrice).

Ce discours médical utilisant un vocabulaire très spécialisé est nécessaire pour communiquer efficacement entre soignants, mais il est souvent difficile à abandonner pour trouver les mots simples qui permettent de se faire comprendre des enfants ou des parents.

A-5. Employer un langage simple pour parler à l'enfant

Certains médecins sont attentifs à utiliser un langage emprunté à l'univers enfantin pour faciliter la communication et la transmission de l'information : *[Les médecins] ça dépend il y en a ils sont très à la portée des enfants et des ados il y en a d'autres c'est un peu plus compliqué, sans le faire exprès, parfois il y a des jargons on a [dû] assimiler.* (mère de Laëtitia, 16 ans). *Moi j'utilise toujours... avec leurs mots, moi souvent dans les mots que j'emploie, notamment ce qui est abdominal, c'est souvent "la boule". Je leur explique qu'on leur a fait faire une photo, que sur la photo on regarde si la boule fait un sourire ou une grimace [...]. Après, pour tout ce qui est perfusion, chimio etc., on dit qu'on va leur mettre des petits soldats, ils vont aller là où il y a la boule et qu'ils vont faire "poum poum poum" pour la faire disparaître.* (médecin). Au cours des entretiens, les enfants ont repris les mots utilisés par les

médecins pour parler de leur maladie, comme l'illustrent les propos de Noé : *C'est comme une grande boule [...] il est très, très long à cause de sa maladie, [...] il y a une boule.*

Certaines infirmières emploient d'autres stratégies pour faire participer l'enfant et s'assurer de sa compréhension des soins : *Les mettre [les enfants] en position de raconter avec un média, par le jeu avec un support [aimants, peluches, patches...] Parce que parfois ils ont pas les mots mais ils ont compris, donc visuellement on arrive mieux à transcrire leur pensée.* (infirmière). La médiation par le jeu permet de mettre l'enfant en position d'acteur, ce qui facilite la compréhension.

A-6. Les dessins, les schémas : des aides indispensables

Les parents comme les enfants, apprécient les dessins ou les schémas pour les aider à assimiler les informations données oralement : *Il a fait un schéma à Laetitia lui expliquant la moelle osseuse.* (mère de Laetitia, 16 ans). *Avant ça, on nous explique comment fonctionne le corps où sont les cellules, comment fonctionne le sang, comment il est produit et ce qu'elles fabriquent et que parfois il y a des dysfonctionnements. On nous a expliqué ce qu'était la maladie par un schéma.* (mère de Jacques, 2 ans). *Bien bah, il a bien expliqué, il a fait un peu de dessin pour me montrer où j'avais... comment dire, où est-ce que les ganglions étaient enflammés, il a montré et puis voilà.* (Lisa, 14 ans). La visualisation aide les parents à expliquer le fonctionnement de la maladie et des traitements à des personnes non-spécialistes : *Avec des schémas accessibles, qu'on arrive à comprendre.* (mère de Ludovic, 8 ans). Les médecins accordent une grande importance eux-mêmes à ce temps d'explication avec les parents et parfois l'enfant lui-même, autour d'un dessin, qu'il soit esthétique ou non. L'un d'eux parle même de « gribouillage » : *C'est vrai qu'on les emmène sur un chemin d'explication, c'est un vrai support utile. Moi, des fois je termine à trois, quatre feuilles comme ça et ils les prennent, les annotent et mettent le jour de la consultation. Ils les gardent, puis les ressortent ensuite parce qu'ils les utilisent pour réfléchir entre eux et les questions reviennent. C'est un vrai support et en plus ça donne un caractère un peu concret à la consultation, il en sort quelque chose qu'ils ramènent avec eux au-delà des mille questions qu'ils peuvent garder. Ils ont un support témoin de ce qui s'est dit et, des fois, moi ils me les ressortent : "Ce jour-là vous m'aviez dit ça sur ça".* (médecin). *C'est une plus-value, mais des fois, malgré les explications, on n'arrive pas à expliquer, ça ressort pas en eux, on n'y arrive pas et c'est là que le support vient fixer les choses.* (médecin). *Moi j'aime bien faire des dessins [...] ça va être très moche mais au moins, en général, ils ont compris.* (médecin). *Il y a une vraie valeur au gribouillage [...] ce qui est important c'est l'acte de gribouillage, l'acte créateur du dessin où on fait, où on est vraiment en communication pendant qu'on fait le gribouillage [...]. Le produit fini n'a aucune importance, c'est le processus qui est en train d'accompagner et qui témoigne d'un effort que l'on fait de transmettre quelque chose et d'être compris. Le symbole de faire quelque chose pour faire comprendre à l'autre.* (médecin). Ainsi, ces dessins ou schémas réalisés en direct ont une fonction plus large qu'une aide à la compréhension, ils sont un signe d'empathie et ils participent à la construction de l'alliance thérapeutique.

A-7. Une quantité importante d'informations

Pour quatre parents, la mallette est perçue comme apportant trop d'informations au moment du diagnostic. Ceci peut faire peur à certains parents comme l'exprime la mère d'Ines, 6 ans : *Ça fait peur parce qu'on a trop de formation [lapsus entre la formation et l'information ?], on n'a pas le temps de lire. Quand j'ai ouvert, j'ai dit : "non, non, non, il y a trop de trucs, moi j'ai pas le temps" [...] c'est très volumineux, après quand j'ai fouillé, il y a des pages qui sont vides, mais le classeur [du réseau] lui-même comme ça, ça fait gros [...] Il y a trop, trop de formation moi en tant que maman, j'ai pas le temps de lire tout ce qu'il y a là-dedans". Après ça se calme mais le ressenti que j'ai c'est qu'on a tellement d'information en peu de temps que ça fait peur. On a besoin d'explications mais générales. Je pense que si on voit Ponction lombaire, Cathéter etc. les premiers jours j'ai peur que ce soit trop.* (mère de Pierre, 8 ans).

Le sentiment de submerger les parents sous les informations est également mentionné maintes fois par les soignants, qu'ils soient médecins ou personnel paramédical.

Cette crainte de noyer les parents est également soulignée avec force dans le sondage. Cf. III-C, p.9.

B- La mallette

B-1. La mallette reçoit un bon accueil et prend valeur de don

La mallette a été accueillie positivement par les familles (13 familles sur 14 s'en sont saisies rapidement), également par les soignants : *On sait pas trouver les bons mots je pense, il y en a qui se sentent mais nous, j'étais contente d'avoir un support pour expliquer.* (mère de Maria, 4 ans). *Une famille est revenue vers moi spontanément pour me dire que la mallette les avait beaucoup aidés pour la famille.* (médecin). *Je pense que la mallette, elle a vraiment sa place. Ça permet de diffuser l'information au fur et à mesure, c'est un support qu'ils emportent chez eux.* (infirmière). Ludovic, âgé de 8 ans, précise que cela l'a aidé pour parler à ses camarades de classe : *Moi ça m'a servi [le document sur les leucémies] pour un exposé sur la LAM [leucémie aigüe myéloblastique] en classe. [...] Je leur ai montré mon cathéter et tout le monde a dit "qu'est-ce que c'est ?". Je leur ai dit que c'était grâce à ça que je ne prenais pas tous les médicaments par la bouche.* Plusieurs fois les parents expriment le regret de n'avoir pas tout de suite vu l'importance de la mallette : *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 c'est des mots plus simples pour expliquer aux gens [...] mais je m'en suis voulu parce que je l'ai lu beaucoup plus tard. Après quand je l'ai lue je me suis dit : "c'est dommage, ça aurait pu nous aider".* (mère de Ludovic, 8 ans).

L'objet mallette est reçu comme un don que les soignants offrent aux familles qui crée ou renforce le lien entre parents et soignants et symbolise la réciprocité de cette relation : donner et recevoir : *Quand on m'a dit qu'il y avait une mallette faite par une asso ça a été un réconfort, ça m'a fait chaud au cœur et c'est vraiment utile c'est génial.* (père de Jacques, 2 ans). *C'est à nous, 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).

Dans le sondage l'intérêt porté par les soignants à cette mallette est manifeste (les répondants étaient informés de l'étude mallette par un résumé envoyé avant l'entretien). Cf. III-I p. 12.

B-2. Le bon moment pour présenter la mallette

Le plus souvent, les soignants présentent la mallette après l'entretien d'annonce, lors de l'entretien paramédical ce qui est perçu comme un moment favorable : *C'était arrivé au bon moment à ce moment-là, on nous a dit : "Ça va mieux-là, ça commence à descendre", donc la tension commence un peu à descendre, non c'est arrivé au bon moment, quand c'était un peu stable, qu'on arrêtais de courir [...] c'est arrivé au bon moment.* (mère d'Ines, 6 ans). *On nous l'a donnée au début de la prise en charge, donc c'était bien, tous les examens expliqués dedans il les a eus tout au début de sa prise en charge, quand on lui a posé son PAC⁹ [cathéter central].* (mère de Noé, 5 ans). Néanmoins, la mallette peut dans certains cas, arriver trop tard lorsque les soins se précipitent dès l'annonce du diagnostic ne laissant pas le temps de préparer l'enfant à ce qui va lui arriver.

B-3. Interdépendance entre le discours et l'écrit

La mallette contient des informations qui permettent de préparer les parents et les enfants aux soins et de compléter les explications fournies par des soignants : *On sait que dans cette mallette il y a toutes les informations nécessaires pour les familles.* (psychologue). *Il lui avait bien expliqué aussi mais c'est vrai que ça permettait d'appuyer derrière, de réexpliquer derrière avec les petits livrets, c'est un outil d'appui.* (mère de Noé, 5 ans). *Je pense qu'on n'est pas capable d'assimiler la totalité de ces informations donc ça leur permet effectivement aux parents et à la famille et aux enfants concernés, de pouvoir se poser tranquillement à la maison et de relire ça à leur rythme.* (infirmière). *Ils étaient plutôt contents d'avoir ces documents qui retracent ce qu'on leur dit, parce que dans tout ce qu'on leur dit, ils en oublient les trois quarts. Moi je pense que c'est bien, parce que ça va faire résonance de ce qu'ils ont entendu plus ou moins, et pas forcément compris en tout cas.* (médecin). La possibilité pour les parents

9 PAC : abréviation de port-à-cath[®]. Petit boîtier placé sous la peau (généralement au niveau du thorax) et relié à un petit tuyau, appelé cathéter, glissé dans une veine. Un PAC permet d'injecter un produit à travers la peau dans le sang à l'aide d'une aiguille, ce qui évite d'abîmer les veines des bras. On parle aussi de chambre implantable. Un PAC est posé sous anesthésie locale ou générale. Il peut rester en place plusieurs mois.

de se référer à une documentation écrite est décrite comme un réel soulagement pour les parents : *Ils ont très peur de ne pas retenir les choses et si on arrive en leur disant : "Vous avez un livret pour vous permettre de vous rappeler quand vous le relirez", il y a un truc "Ouf" [disent les parents] !" (infirmière). Tout le temps ils nous disent que ce livret [sur la leucémie] permet de les raccrocher, ils nous en redemandent pour en donner à la famille. (infirmière). Par exemple quand un médecin nous parle de quelque chose et qu'on n'ose pas vraiment lui demander qu'est-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). Ainsi, les documents font écho très directement aux explications fournies par les soignants. La communication orale et la mallette apparaissent comme complémentaires, voire interdépendantes. *La bonne information c'est : un discours avec un support (infirmière).**

B-4. L'utilisation de la mallette par les soignants

Des pratiques différentes : soit la mallette est remise dans sa globalité sans pour autant qu'il y ait une découverte commune de son contenu (soignants, parents et enfant ensemble) : *On proposait aux familles de recevoir cette mallette qui reprend les informations et un peu plus d'informations sur les soins. (psychologue). 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), soit les soignants présentent les fascicules qui correspondent à la situation de l'enfant et selon l'urgence des examens : *On a repris, pas tout ce qu'il y avait dedans, mais par exemple les ponctions lombaires, parce que les enfants qui ont une leucémie ont vite une ponction lombaire, je sortais la fiche ou le cathéter. (infirmière). Je présente tout de suite les fascicules qui vont leur être un peu utiles immédiatement, c'est-à-dire ceux-ci : les cancers solides, le MEOPA, la voie centrale, essentiels. Après, les autres, je les montre plus vite. (infirmière) ; « Je leur montre quelques documents et ce qui est le plus adapté à la situation de l'enfant, parfois quand ce sont les plus grands, on adapte un peu, on "focus" plus sur quelques-uns. (médecin). Celui du cathéter, de la ponction lombaire et de la transfusion, c'est précisément ceux-là que j'explique. (médecin). Quand on avait Mon enfant a un cancer, moi je leur montrais les petits chapitres, comment ça marchait, pour qu'ils regardent un petit peu... si c'est un essai clinique. (médecin).**

Les infirmières, le plus souvent, investissent ces documents au quotidien, avant un soin ou une intervention : *Surtout quand l'enfant stresse avant d'aller au bloc, on reprend le document. (infirmière). On voit qu'ils vont pas bien [les enfants], on reprend les choses, la mallette est toujours en support : la leucémie, le cathéter. (infirmière). Des fois avant de passer au bloc, avant la ponction lombaire, je leur dis : "vous avez regardé le livret Sparadrap ?" – Bah non ! – Alors, on prend le temps de revoir. (infirmière).*

Une infirmière procède ainsi : *Les livrets ayant été dispersés sur la table devant lui [l'enfant] et ayant choisi de feuilleter : J'ai des soucis dans la tête, il [l'enfant] estime que c'est un document utile aux enfants et explique ce choix en ces termes : "parce qu'en ce moment j'ai plein de trucs dans la tête. Ça m'apprend ce que je dois faire quand je suis un peu préoccupé".*

Par ailleurs, bien des soignants souhaitent une mallette modulable permettant de la personnaliser en fonction de la maladie de l'enfant et de son parcours de soin : *On en rajoute ou on en enlève avant de partir du bureau. Pour les adolescents, on retire IRM, Scanner trop "bébé" pour cette tranche d'âge. (infirmière).*

Les soignants ont des niveaux de connaissance des documents contenus dans la mallette très disparates :

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

Le fait que les mallettes circulent au bras des parents a même renouvelé l'intérêt de certaines infirmières pour des documents qu'elles ne connaissaient pas suffisamment : *[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 qui nous ont demandé à voir les documents. (infirmière).*

Certains médecins remarquent que les parents ayant investi la mallette identifient dans les informations données par le médecin, des éléments lus dans les documents.

Dans le sondage, des améliorations sont souhaitées soulignant un besoin de plus de concertation au sein des équipes et la nécessité de mieux connaître les documents. Cf. III-H, p.12.

B-5. L'utilisation de la mallette par les parents

La présentation des documents en version papier imprimée est largement appréciée des parents : *Moi je suis très papier...* (mère de Laëtitia, 16 ans), tout comme le langage simple des documents : *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) et également le format : *Oui le format il est bien fait, il n'est pas trop gros, c'est bien partagé avec des intercalaires, elle est bien faite [...] elle est déjà bien complète, la mallette va très bien.* (mère de Marie, 4 ans).

La lecture par les parents et l'enfant des documents contenus dans la mallette a lieu dans la majorité des cas, à tête reposée, soit à la maison, soit à l'hôpital (lorsque l'enfant est hospitalisé pour une longue période) : *Dès qu'on est rentré, on l'a lu, moi j'ai lu tous les documents et j'ai même partagé avec mon petit garçon, enfin mon grand garçon, le livre qui expliquait son ressenti parce qu'il n'est pas très démonstratif, ça a permis de mettre des mots et de discuter avec lui.* (mère de Noé, 5 ans). *Moi je me suis saisie de la mallette très vite à l'hôpital, peut-être un jour ou deux après l'avoir reçue, j'ai commencé à regarder ce qu'il y avait dedans, ce qui était intéressant car c'est une mallette générale, ce n'est pas que pour la leucémie.* (mère de Jacques, 2 ans). Il arrive aussi que certains parents aient hâte de s'en saisir : *Quand on nous l'a donnée, j'ai commencé à lire en attendant le taxi.* (mère de Lisa, 14 ans).

Certains parents utilisent la mallette au début du parcours de soin afin de comprendre les soins et la maladie, puis laissent la mallette de côté : *On l'a utilisée au début après on l'a pas forcément ressortie, les livrets étaient suffisamment explicatifs pour les enfants et pour nous, c'était expliqué tellement simplement que ça nous aide en tant qu'adulte.* (mère de Lisa, 14 ans). D'autres parents l'utilisent tout au long du parcours de soin pour informer leur enfant, et ceci particulièrement avec les petits : *S'il y a un IRM qu'il doit passer, avec le petit livret, c'est pratique pour ressortir, à conserver pour moi et expliquer pour dire : " bah, c'est ça, c'est une machine comme ça" et en plus il y a des images, ça explique bien, je trouve que c'est bien fait. Dans l'ensemble ça répond bien, même les examens, voilà, c'est pas évident pour tout le monde.* (mère de Noé, 5 ans).

Enfin, elle ne quitte plus certains parents : *La mallette, elle est là-haut [en référence au premier étage de l'appartement], elle est tout le temps avec elle [la mère de l'enfant]. On a fait en sorte qu'elle soit toujours accessible, elle la connaît par cœur.* (père de Jacques, 2 ans). *Je garde tout sur moi, il y a tout son dossier, j'y ai mis aussi ce qui est du domaine alimentaire puisqu'il est en régime protégé [...] on a tous les protocoles, tous les RV, les [résultats] de prise de sang qu'on a fait à l'extérieur. Je garde tout sur moi, dès qu'on me parle de quelque chose, je me dis : " Mais ça je l'ai déjà vu !" Je reprends, je relis.* (mère de Théo, 3 ans).

B-6. L'utilisation de la mallette par les enfants

Concernant l'appropriation par les enfants, les écarts sont importants. Quatre grands investissent clairement la mallette, comme étant « la leur » et ils emploient le terme « ma mallette », elle est rangée dans leur chambre. Cette appropriation de l'objet par les grands va de pair avec un positionnement d'acteur dans le parcours de soin. Lilia 10 ans, s'organise seule pour la prise de ses médicaments. Alex, 7 ans, grâce à ces documents, a pu expliquer sa maladie et les soins à son frère (6 ans) qui n'est autorisé à consulter la mallette qu'en sa présence : *C'est Alex qui a expliqué à son frère, c'était assez sympa on les a laissé à deux. Bah, c'est Alex qui a expliqué à sa façon et ça a bien aidé, c'est bien expliqué [...] quand son frère est là, il faut qu'[Alex] lui montre, c'est ses affaires [à Alex].*

A l'inverse, les deux adolescentes se sont très peu saisies de cet outil. Elles le justifient par un désintérêt pour la lecture : *Je sais pas, c'est que j'ai pas envie de lire, j'arrive pas à lire en général, j'ai des livres là, mais je les ai pas lus.* (Laëtitia, 16 ans). Elles disent préférer des supports numériques comme des applications ou des vidéos ainsi que des informations spécifiques à leur problématique (le retour à l'école).

Pour les six petits, l'utilisation de la mallette passe par le prisme des parents et leur capacité à se sentir légitimes pour informer leur jeune enfant. Ils utilisent alors essentiellement les illustrations pour aider l'enfant à visualiser ce qui va se passer : *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).

A ce propos, cinq parents et certains soignants ont souligné l'intérêt de disposer de documents plus spécifiques pour les petits, avec des images plus grandes et des légendes reprenant les informations des fascicules et des livrets : *Les images sont trop petites [...] pour Luis c'est pas du tout adapté.* (mère de Luis, 3 ans). *Il faudrait plus une bande dessinée qui serait plus parlante dans un livre style livre d'images pour les tous petits.* (médecin).

Une seule famille sur douze ne s'est pas saisie de la mallette. Le père d'Arthis, 8 ans l'explique ainsi : son fils partageait sa chambre à l'hôpital avec un autre enfant, ce qui a permis aux parents et à l'enfant un accès direct aux informations à travers l'expérience du camarade de chambre : *On les avait ouverts mais on ne les a pas trop regardés [...] Ils étaient deux dans la chambre, il voyait aussi avec les autres enfants comment ça se passait.* (père d'Arthis, 8 ans). Néanmoins la mallette a été découverte avant l'entretien (dans le cadre de l'étude) et le père partage l'intérêt de son fils pour les documents : *J'étais surpris, Arthis s'y est beaucoup intéressé, il a plus cette envie d'aller un petit peu plus loin de comprendre ce qui s'est passé et ce qui va se passer.* (père d'Arthis, 8 ans).

B-7. L'utilisation de la mallette par la fratrie

La mallette est également très utile pour la fratrie, en particulier le livret réalisé à leur intention : Pour nous, frère et sœur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer », qui est plébiscité : *Moi j'ai trouvé super de pouvoir faire un petit livret à leur intention parce que du coup ils sont impliqués par cette nouvelle vie on va dire, ça leur permet d'expliquer...* (mère de Lisa 14 ans). *On l'a lu ensemble, ça explique la situation, on apprend plus sur le sujet, on comprend mieux ce qui se passe dans sa tête.* (sœur de Lilia, 13 ans). *On a regardé les images ensemble, sa grande sœur l'a lu, son frère l'a lu aussi, il n'avait pas tout compris donc on l'a relu ensemble.* (mère de Théo, 3 ans). *Pour son frère on lui expliquait au fur et à mesure [...] et quand il a lu le petit livre il était très content de comprendre l'histoire des plaquettes de sang, la leucémie, ce que c'était, il était très fier d'avoir compris tout ça.* (mère de Luis, 3 ans). *Son papa m'a dit : "Avec la mallette [lui] et ses frères, ils se sont beaucoup servis des supports."* (médecin). *Je pense qu'il y a des parents qui l'utilisent pour expliquer aux frères et sœurs avant qu'ils viennent [à l'hôpital], comme le cathéter.* (infirmière). *Au fur et à mesure, selon ce qu'on avait à discuter, s'ils avaient des frères et sœurs, je sortais le livre pour les frères et sœurs.* (infirmière). *Sa sœur, elle la connaît par cœur [la mallette].* (mère de Jacques, 2 ans).

B-8. L'utilisation de la mallette par la famille et l'entourage

La mallette circule également au sein de la famille : *Je pense que mon père et ma mère ont mis le nez là dans parce qu'ils sont beaucoup venus, ils ont feuilleté par eux-mêmes, oui ils ont tout lu par eux-mêmes, pour avoir le plus d'information pour comprendre au début. On a envie de tout comprendre.* (mère de Luis, 3 ans). *Je n'ai pas tout lu d'un seul coup, mais du coup toi [s'adressant à son compagnon], tu l'as regardé qu'à la maison, quand tes parents sont venus.* (mère de Jacques, 2 ans). *J'ai mon frère qui est arrivé avec mes neveux et nièces, je me suis dit ça serait bien de partager avec l'entourage proche.* (mère de Maria, 4 ans). Le livret pour la fratrie est utile dans tous les cas : *Même s'il n'y a pas de frères et sœurs il y a des cousins, etc.* (mère de Pierre, 8 ans).

Et dans un cercle plus large : *[On a montré la mallette] à son parrain, il a pris la pochette il a tout regardé.* (mère de Laëtitia, 16 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...* (mère de Théo, 3 ans).

B-9. Les documents appréciés

Les entretiens ont permis de mettre en avant les documents les plus appréciés ainsi que les plus utilisés. Le livre « Pour nous frère et sœur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer » est celui qui a été le plus souvent cité (19 fois dans les entretiens). Ce livre est à la fois apprécié par les soignants qui le recommandent fortement et par les parents. Les parents prennent conscience grâce à sa lecture des difficultés rencontrées par la fratrie : *Moi celui qui m'a servi en tant que maman, c'est celui sur les frères et sœurs pour comprendre ce qu'ils pouvaient ressentir.* (mère de Maria, 4 ans). Les parents ont apprécié l'approche didactique du livre : *Celui que j'ai bien aimé c'est celui avec les frères et sœurs pour l'accompagnement, pour lui expliquer parce que ça, c'est pas évident de trouver ! Surtout ça se fait en plusieurs étapes, s'il est jaloux, il y a des questions où il doit répondre puis après ça aiguille sur plusieurs parties du livre, je trouve que c'est bien fait.* (mère de Noé, 5 ans). *Les deux histoires pour les enfants, frère et sœur j'ai trouvé ça très bien, pas pour Luis, mais pour son frère c'était très bien aussi.* (mère de Luis, 3 ans).

Parmi les documents les plus cités, deux apportent une aide aux parents pour leur permettre de mieux comprendre les soins : *Et le livre sur la ponction lombaire, le livre est bien expliqué, mais moi à son âge je vois pas comment on peut expliquer tout simplement le myélogramme.* (mère de Maria, 4 ans). *Ah ouais, la ponction elle en beaucoup bavé, c'est très intéressant, c'est bien expliqué tout ça, c'est un truc que je savais pas du tout comment on lui faisait.* (mère d'Ines, 6 ans). Enfin, les livrets comme « Les cancers solides », « Ma douleur » ou « Les lymphomes »

facilitent la compréhension de la maladie pour les enfants et les parents : *Les cancers solides c'est mon préféré, parce qu'on apprend plein de choses. La tumeur, comment elle est passée, les opérations qu'on va passer et le livre La petite bille de Camille.* (Lilia, 10 ans). *Ceux qui ont plu, c'est le livret d'accueil [du service], ma douleur et les lymphomes.* (mère de Lisa, 14 ans). Ces petits livrets permettent aux parents, mais aussi aux enfants, d'approfondir leurs connaissances et la compréhension du discours médical : *Moi j'aime bien Je vais me faire opérer et J'ai des soucis dans ma tête.* (Arthis 8 ans).

Documents cités par les familles et les soignants dans le cadre de l'étude et du sondage

Documents	Familles parents, enfants, fratrie, grands-parents	Soignants médecins, infirmières, cadre 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	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'parlait du cancer ?	2	2	4	0
La participation de mon enfant à une recherche clinique		3	3	11
Les leucémies	2	1	3	5
Radiothérapie		2	2	4
Les lymphomes	1	2	3	3
La petite bille de Camille	2		2	3
Mon enfant a un cancer. Comprendre et être aidé		1	1	18
La sonde nasogastrique		1	1	2
Les Globulyss (film)				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 et des différences importantes pour quatre documents.

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

V- Propositions d'actions

Les résultats de cette étude et leur discussion, permettent d'éclairer les questions initiales, en particulier sur les informations à donner aux familles et en quelle quantité, les personnes qui les donnent et à qui, le moment opportun pour leur remettre de la documentation, les préférences en termes de supports, les spécificités liées à l'âge, les difficultés rencontrées par les soignants comme par les familles et enfin l'intérêt pour le concept de remise d'une mallette.

Il devient alors possible de faire des propositions d'actions concrètes, garantissant aux enfants et aux parents la possibilité d'absorber, de s'approprier la masse d'information transmise par les soignants à leur rythme et de la partager avec la fratrie et l'entourage.

A- Faire évoluer et diffuser la mallette

Le fait de rassembler des documents dans une mallette a concrétisé ce qui existait déjà en partie, mais était peu visible. Ce nouvel objet « la mallette » pourrait servir de « catalyseur » pour rationaliser la remise de l'ensemble des documents d'information aux familles.

La remise de la mallette est complémentaire des informations transmises aux familles par les services d'oncologie et hématologie pédiatriques (que ce soit oralement ou grâce à des documents écrits, classeur, fiches...).

Au regard du sondage et des retours des familles et soignants, la sélection des documents proposée dans la mallette convient et est adaptée aux besoins des familles et de l'entourage. La mallette permet de limiter l'errance de certaines familles sur les sites internet diffusant des informations plus ou moins validées.

La mallette est largement appréciée des familles qui ont pu en bénéficier et elle suscite également un intérêt certain chez les équipes soignantes. Il est donc utile de continuer à la diffuser en y apportant quelques améliorations et de proposer d'élargir sa diffusion à tous les centres concernés en France.

A-1 La forme de la mallette

La forme de la mallette est appréciée : 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 et sa présentation "harmonica" qui offre la possibilité de trier les documents et d'en ajouter. Elle gardera son statut de bel objet, d'un "don" qui manifeste le soin porté à la relation entre les soignants et les familles.

A-2 Des évolutions sur le contenu

Le groupe de travail considère comme pertinent :

- de transférer dans le feuillet ressources le document pour les adolescents : « Et toi comment tu vas ? » pour se concentrer sur la cible des jeunes enfants (la cible principale concerne le 3-13 ans) et d'ouvrir une perspective de collaboration avec les unités spécialisées pour les adolescents et jeunes adultes (AJA) pour la mise place d'un dispositif spécifique pour les adolescents.
- d'ajouter certaines publications récentes sur des soins courants (fiche sur le myélogramme et sur la scintigraphie), sur la sensibilisation aux dons de produits sanguins (« Et si on s'parlait des dons de vie ») de documents pour les plus jeunes (un carnet de coloriage médical et un imagier) et le livret pour les parents réalisé par l'INCa : « Mon enfant a un cancer. Comprendre et être aidé », déjà souvent utilisé. Enfin, de remplacer le document « Mon carnet de la douleur » par « Aie j'ai mal ! » donnant plus d'informations.

Les nouvelles mallettes comprendront donc 17 et 18 documents familles. Cf. annexe 7 p. 41.

(La planche de stickers « smileys » est maintenue car très appréciée des enfants même si elle n'a pas été utilisée pour « customiser » la mallette proprement dite.

A-3 Le feuillet de ressources complémentaires

C'est un document qui liste les ressources complémentaires d'information (autres documents, vidéos et sites internet) susceptibles d'aider les familles. Il s'avère nécessaire de modifier la forme du feuillet précédent (format

plus petit, un A5 au lieu de A4) et le visuel pour bien le distinguer des visuels du devant et du dos de la mallette. Quelques ressources repérées à l'occasion de l'étude et du sondage seront ajoutées.

Une affichette sera réalisée pour mettre à disposition des services souhaitant diffuser la mallette. Elle permettra d'annoncer la remise de la mallette dans le service, elle présentera éventuellement d'autres ressources complémentaires (accessible grâce à un flash code) et les bonnes raisons d'utiliser la mallette pour les parents, voire les soignants.

A-4 Une diffusion généralisée à tous les centres SFCE

Le projet est de donner gratuitement les mallettes aux centres qui le souhaitent pendant un à deux ans afin de leur permettre de s'approprier cet outil. Chaque service qui le souhaite pourra se voir attribué le nombre de mallette équivalent au recrutement de l'année précédente. Plus un certain nombre d'exemplaires supplémentaires afin de pouvoir en donner aux couples séparés et pour la faire connaître à toutes les personnes concernées (associations, personnel socio-éducatif, centres de proximité, services d'hospitalisation à domicile, étudiants...). Une première estimation de 5 000 mallettes pour deux ans est envisagée.

L'idée de donner les documents figurant dans le feuillet ressources en une dizaine d'exemplaires en parallèle de la mallette n'est pas retenue car ces documents ont été mal identifiés par les services et les besoins sont trop différents d'un service à l'autre. En conséquence, il est prévu remettre à tous les services qui le souhaitent une pochette spécifique identifiée « Documents ressources » comprenant un exemplaire de tous les documents présentés sur le feuillet ressources (quand une version papier existe) pour permettre au service d'en prendre connaissance et éventuellement de commander les documents souhaités.

A-5 Sensibiliser à la découverte de la mallette pour optimiser son utilisation

Les équipes désireuses de donner une information de qualité aux parents ont conscience que des documents simplement remis - ni commentés ni valorisés par les soignants - ne permet pas aux parents de se les approprier.

Pour ce faire, il est nécessaire que le contenu de la mallette soit connu des soignants avant d'être remis pour permettre une réelle découverte de la mallette par les parents et l'enfant.

Les conseils d'utilisation réalisés à l'occasion du lancement de l'étude dans les services pilotes seront revu et complété : il s'agira par exemple de sensibiliser les soignants à la nécessité d'avoir lu les documents, de développer une vision collégiale et pluridisciplinaire de l'information en identifiant les personnes impliquées dans l'information, leurs rôles et leurs missions, de valoriser l'approche « modulable » de la mallette permettant des ajouts de documents selon les services (documents propres au service, liste des associations, groupes de parole ou autres initiatives...), d'encourager les parents et l'enfant à explorer le contenu de mallette lors de sa remise, à la prêter à la famille et l'entourage...

Le concept de la mallette pourra être présenté lors de journées organisées par des réseaux, des associations, des journées infirmières, lors de formations au dispositif d'annonce. Des jeux de rôle, de simulation pourraient aussi être envisagés sur « Comment remettre la mallette ? ».

A-6 Evaluation de la mallette

Même si cette étude est encourageante sur les effets bénéfiques de la mallette, il conviendrait de continuer à évaluer la façon dont les services l'utilisent pour proposer des évolutions et ajustements si nécessaire. Il s'agit aussi de pouvoir justifier de l'intérêt de cette mallette pour encourager les partenaires nationaux ou locaux à financer sa disponibilité sur le long terme.

A cette fin, il est envisagé de prévoir un sondage téléphonique auprès des centres ayant souhaité diffuser les nouvelles mallettes environ 15 à 18 mois après le début de la remise aux familles dans leur service.

A-7 Concevoir un outil spécifique pour les adolescents

Il serait utile de se rapprocher des structures spécialisées pour les adolescents ou jeunes adultes (AJA) pour leur présenter le projet de mallette, échanger avec eux sur l'offre actuelle de documents spécifiques, en particulier numériques, à destination des adolescents et leurs attentes spécifiques en matière d'information.

B- Formaliser et valoriser le processus d'information des familles

Les enfants et les parents ont besoin d'informations pour comprendre ce qui est lié à l'hospitalisation soudaine et toutes les conséquences, contraintes qui en découlent, ainsi qu'à la maladie, aux traitements, aux soins, aux examens et aux émotions. Outre le fait de respecter leur droit à être informé, 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 l'information facilite l'alliance thérapeutique ainsi que le travail des professionnels et cela justifie de s'y investir pleinement. cf. annexe 9 p. 43.

S'il est certain que la majorité des services s'implique au quotidien pour informer les familles, cette étude a mis en avant un manque de communication au sein de certaines équipes sur cette question. Le processus d'information et le nombre de personnes impliquées est très variable selon les services malgré la mise en place du dispositif d'annonce, tout n'est pas clair sur « *qui dit ou donne, quoi, quand et à qui* » ? Il semble aussi nécessaire de mener une réflexion et de rechercher des solutions plus adaptées pour informer les plus jeunes enfants.

B-1 Clarifier la typologie des supports d'information transmis aux familles

Un grand nombre de documents d'information sont remis aux familles tout au long du suivi de l'enfant. Cette quantité importante, surtout au début du traitement, peut faire peur aux familles et paradoxalement renforcer leur sentiment d'être perdu, noyé. Il serait donc utile que chaque service liste tous les documents qu'ils remettent aux familles et ceux qui sont proposés dans la mallette afin de repérer d'éventuelles redondances dans les informations données et de vérifier que l'information s'adresse à la bonne cible (l'information est-elle destinée et utile à l'enfant, aux parents, à l'équipe soignante ou au réseau ?). Ces informations pourraient être classées sous trois grandes catégories : les informations pratiques, les informations médicales et paramédicales et les « documents familles ». Cf. annexe 8 p. 42.

B-2 Quelles informations donner, quand et en quelle quantité ?

Il est indispensable de donner aux familles des documents utilisant un langage simple¹⁰ avec des illustrations qui aident à comprendre le texte, scientifiquement justes, en accord avec les recommandations de bonnes pratiques et actualisés. 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.

Or, la peur des soignants de donner trop d'informations aux parents alors qu'ils sont en état de choc à l'annonce du diagnostic, conduit de nombreux soignants à considérer comme inutile, voire contreproductif, de donner rapidement beaucoup d'informations aux parents. Cette attitude se discute car tous les parents sont différents dans leur recherche d'information et leur capacité de compréhension et d'assimilation. Ne faut-il pas leur faire confiance dans leur capacité d'entendre plus d'information et de recevoir plus de documentation que les soignants ne le pensent ? En effet, concernant la remise de documentation chacun s'en saisira à son rythme, différemment au sein de la famille, et l'information sera de toute façon redite et reformulée par les soignants, tout au long du parcours.

En conséquence, il serait souhaitable de rechercher un consensus au sein du service sur le meilleur moment pour remettre la mallette, d'accompagner la remise de la documentation de messages de confiance sur la capacité des familles à intégrer peu à peu l'information, de 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, de rendre en compte les avantages et les risques des "circuits parallèles" de transmission de l'information (copains de chambre, bruits de couloir, attitudes non verbales, discussion avec d'autres parents, des bénévoles d'associations ou de maisons de parents...).

¹⁰ Communiquer pour tous : guide pour une information accessible règles du facile à lire et à comprendre, santé publique France, avril 2018.

B-3 Identifier les personnes ressources sur l'information des familles au sein du service

Il faudrait 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) » et développer une vision collégiale et pluridisciplinaire de l'information en identifiant d'autres personnes impliquées dans l'information, leurs rôles et leurs missions.

Un partenariat plus soutenu entre services et associations permettrait de renforcer des coopérations déjà existantes pour se partager certaines missions : identification et sélection des documents d'informations pour les familles, vérification et actualisation, disponibilité des documents, création de nouveaux documents, présentation systématique aux nouveaux arrivants dans le service en particulier les internes, mise en place et/ou coordination d'autres méthodes d'information : information par le jeu, réunion de service, réunion organisée par des associations...

B-4 Echanger sur les pratiques d'information entre services

Certains services ont créé des supports d'information de qualité ou mis au point des organisations spécifiques qui pourraient aider ou inspirer d'autres services. Par exemple, sur la préparation à la sortie, sur la possibilité d'attribuer une salle ou un bureau spécifiquement à l'annonce du diagnostic... Des échanges permettraient de mutualiser certaines ressources ou d'en concevoir d'autres.

B-5 Mettre au point un lexique de mots adaptés pour les jeunes enfants

Il serait précieux de faire travailler ensemble des linguistes, des psychologues, des éditeurs jeunesse et des pédiatres pour mettre au point un lexique de mots à utiliser en oncologie et hématologie pédiatriques par tranches d'âge. L'idée serait de constituer une petite bibliothèque de termes adéquats à utiliser, dont les répercussions chez l'enfant sont connues en fonction de son développement psycho moteur. Par exemple : vaut-il mieux parler de « mauvaises » ou de « méchantes » cellules ? Est-ce efficace ou contre-productif d'utiliser des métaphores guerrières ; combattre la maladie, se battre, des médicaments soldats ? Ce travail permettrait de donner des repères aux soignants comme aux parents pour trouver les « bons mots » pour expliquer aux enfants en fonction de leur âge, du contexte de leur situation...

B-6 Mener d'autres recherches

Un travail observation au sein des services pourrait permettre d'approfondir la connaissance sur le processus d'information de l'enfant à l'hôpital. Par exemple :

Sur la place de l'enfant au moment de l'annonce du diagnostic et plus largement dans l'information :

Est-il présent ? A partir de quel âge ? Dans quelles conditions ? Dans quel lieu ? Quelles sont les représentations que chacun (les soignants comme les parents) portent sur l'enfant : à savoir ses compétences et attentes selon son âge, le respect de ses besoins... La présence de l'enfant peut-elle nuire à la capacité de concentration des parents ? Est-ce préférable de proposer à un jeune enfant d'être présent lors d'un entretien au risque qu'il « mette le bazar », alors même que c'est peut-être sa façon d'exprimer qu'il écoute attentivement ce qui le concerne ; ou bien de prévoir, comme c'est déjà le cas dans certains services, un temps dédié même court, avec lui pour permettre au médecin de mettre des mots sur la maladie, le traitement. L'important étant de ne pas laisser aux parents la charge de le faire.

Sur les transmissions informelles de l'information pour les enfants et les parents :

Les enfants entendent, comprennent sans doute plus que les adultes ne l'imaginent, quelles sont leur sources d'informations complémentaires : copains de chambre, bruits de couloir, attitudes non verbales... Les parents apprennent également par d'autres voies : discussions avec d'autres parents, des bénévoles d'associations, de maisons de parents... Quels sont les avantages ou les risques de ces « circuits parallèles » ?

Le rôle confié aux parents :

La charge est parfois lourde pour les parents pour interpréter les consignes données par les professionnels : par exemple les critères qui doivent faire retourner à l'hôpital pour changer un pansement de cathéter central.

Comment s'assurer de la bonne compréhension des enjeux, quelles alternatives proposer... ?

VI - Conclusion

Cette étude a mis en lumière des avancées certaines en matière d'information dans les services de cancérologie pédiatrique et l'attention de ces services pour bien accueillir et informer les familles est conséquente. 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.

Elle a ouvert à 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.

L'évolution principale consisterait à favoriser la mise en place d'un système d'information cohérent combinant un dialogue personnalisé et la remise systématique d'une documentation illustrée adaptée à toutes les familles dont l'enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie. En effet, même si les « documents familles » contenu dans cette mallette standard ne sont pas toujours adaptés à l'âge de l'enfant, ils aident les parents à mieux comprendre la maladie, les traitements, les soins et à reformuler l'information pour les plus jeunes ; elle permet 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.

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

- simplicité de mise 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 affective (par exemple le dessin fait par le médecin lors de la consultation d'annonce...);
- garantie d'équité.

La dynamique est là, le défi est maintenant d'ancrer ces pratiques d'information aux familles de façon pérenne à l'image des efforts qui ont déjà été faits pour la recherche médicale 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 grands efforts de demain portent sur une meilleure connaissance de la biologie des tumeurs et l'élaboration de nouveaux médicaments permettant d'obtenir plus de chances de guérison. Mais la qualité de vie des enfants cancéreux, quelle que soit l'issue de leur traitement, ne dépend pas seulement d'une meilleure connaissance de ces tumeurs permettant de les traiter avec plus de précision et plus d'économie. Cette qualité de vie dépend aussi beaucoup de la conception que l'on a de ces enfants, et des efforts que l'on fait de plus en plus pour leur permettre de mener, pendant et après leur maladie, une vie normale, la vie de tous les enfants, sans les isoler pendant leur traitement. Dans ce domaine comme dans d'autre beaucoup de progrès restent à faire portant sur l'environnement psychologique et social des enfants et de leurs familles pendant les soins"¹¹.

¹¹ Site internet de la SFCE « [progrès et perspectives](#) ».

Annexe 1 : Forme et contenu de la mallette



Un feuillet 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 documents sont accessibles grâce à un flash code.



Dos de la mallette « oncologie » : présentation des documents

Cette mallette contient des documents pour toi...



<p>Les cancers solides Pour comprendre les cancers solides, les principaux traitements, la vie dans le service, à la maison, à l'école.</p>	<p>Le MEOPA Un mélange gazeux à respirer pour avoir moins mal lors des soins.</p>	<p>Le scanner Un examen radiologique pour comprendre ta maladie.</p>	<p>L'IRM Un examen radiologique pour comprendre ta maladie.</p>	<p>Le cathéter central Pour comprendre et prendre soin de ce dispositif qui évite des piqûres et protège tes veines.</p>	<p>La transfusion sanguine Si tu as besoin de globules rouges et de plaquettes.</p>	<p>Ma douleur et moi! Pour tenir le carnet de bord de ce qui t'aide à avoir moins mal lors des soins.</p>	<p>Je vais me faire opérer. Alors on va l'endormir! Pour découvrir ce sommeil spécial, l'anesthésie générale.</p>	<p>J'ai des soucis dans la tête Pour t'aider à comprendre tes émotions et à les exprimer. (jusqu'à 12 ans)</p>	<p>Et toi comment tu vas ? Pour t'aider à comprendre tes émotions et à les exprimer. (à partir de 13 ans)</p>
--	--	---	--	---	--	--	--	---	--

... pour tes parents, tes frères et sœurs, tes copains de classe.



<p>Votre enfant est gravement malade. Pour en parler avec lui Pour vous aider à dialoguer avec votre enfant dans cette situation si difficile pour tous.</p>	<p>La participation de mon enfant à une recherche clinique Pour vous aider à mieux comprendre cette démarche utile mais complexe, si cette proposition est faite pour votre enfant.</p>	<p>Pour nous frère et sœur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer Pour aider les frères et sœurs à comprendre la situation et à exprimer leurs propres difficultés.</p>	<p>Et si on s'parlait du cancer ? Un livret et une vidéo intitulée « L'année où j'ai eu un cancer » pour tes copains de classe.</p>
---	--	---	--

DES DOCUMENTS ÉDITÉS PAR :



Mallette **Oncologie**

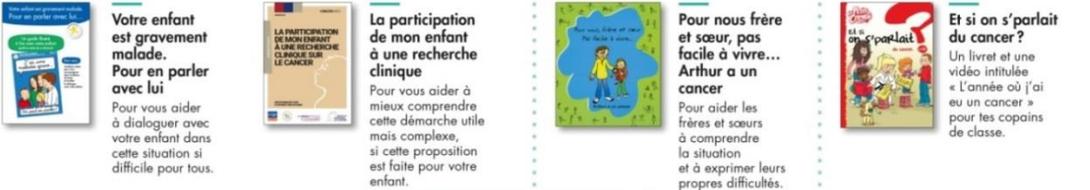
Dos de la mallette « hématologie » : présentation des documents

Cette mallette contient des documents pour toi...



<p>Les leucémies Pour comprendre les leucémies, les principaux traitements, la vie dans le service, à la maison, à l'école.</p>	<p>Les lymphomes Pour comprendre les lymphomes, les principaux traitements, la vie dans le service, à la maison, à l'école.</p>	<p>La ponction lombaire Un examen pour mieux connaître ta maladie et te soigner.</p>	<p>Le MEOPA Un mélange gazeux à respirer pour avoir moins mal lors des soins.</p>	<p>Le cathéter central Pour comprendre et prendre soin de ce dispositif qui évite des piqûres et protège tes veines.</p>	<p>Ma douleur et moi! Pour tenir le carnet de bord de ce qui t'aide à avoir moins mal lors des soins.</p>	<p>Je vais me faire opérer. Alors on va l'endormir! Pour découvrir ce sommeil spécial, l'anesthésie générale.</p>	<p>La transfusion sanguine Si tu as besoin de globules rouges et de plaquettes.</p>	<p>J'ai des soucis dans la tête Pour t'aider à comprendre tes émotions et à les exprimer. (jusqu'à 12 ans)</p>	<p>Et toi comment tu vas ? Pour t'aider à comprendre tes émotions et à les exprimer. (à partir de 13 ans)</p>
--	--	---	--	---	--	--	--	---	--

... pour tes parents, tes frères et sœurs, tes copains de classe.



<p>Votre enfant est gravement malade. Pour en parler avec lui Pour vous aider à dialoguer avec votre enfant dans cette situation si difficile pour tous.</p>	<p>La participation de mon enfant à une recherche clinique Pour vous aider à mieux comprendre cette démarche utile mais complexe, si cette proposition est faite pour votre enfant.</p>	<p>Pour nous frère et sœur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer Pour aider les frères et sœurs à comprendre la situation et à exprimer leurs propres difficultés.</p>	<p>Et si on s'parlait du cancer ? Un livret et une vidéo intitulée « L'année où j'ai eu un cancer » pour tes copains de classe.</p>
---	--	---	--

DES DOCUMENTS ÉDITÉS PAR :



Mallette **Hématologie**

Annexe 2 : Précisions sur la méthodologie de l'étude qualitative

Schéma expérimental

Le projet pilote consiste à mettre au point des mallettes d'informations (hématologie ou oncologie) pour les familles, les distribuer dans trois centres volontaires. Il s'agit de recruter 12 à 15 familles dont l'enfant vient d'être diagnostiqué pour un entretien en face à face avec une sociologue chargée d'étude dans les deux mois suivant la remise de la mallette. Ce projet est donc une étude exploratoire qualitative prospective visant à évaluer les pratiques des soignants en matière d'information des jeunes patients et de leur famille suite à un diagnostic en oncologie ou hématologie.

Critères d'inclusion

Population d'étude

Tout enfant hospitalisé et sa famille dans des services d'oncologie et hématologie pédiatriques volontaires.

Critères d'inclusion

- Diagnostic initial de cancer ou de leucémie.
- Enfants âgés de 0 à 14 ans et leur famille.

Critère d'exclusion

- Parents et enfant ne maîtrisant pas suffisamment la langue française pour participer à un entretien.

Critères de sortie

- Déménagement lointain ou changement de centre de référence induisant une complication de déplacement pour la sociologue chargée d'étude.
- Décès de l'enfant.
- Refus médical de la tenue de l'entretien du fait d'une aggravation ou d'une espérance de vie inférieure à trois mois.
- Changement d'avis parental malgré l'accord initial.

Déroulement pratique

Description et composition des mallettes

Elles sont légèrement différentes selon la pathologie (hématologie et oncologie) et les centres. Elles comprennent 14 documents d'information imprimés : 10 à destination de l'enfant, 2 documents à destination des parents, ainsi que 2 documents à l'attention des frères et sœurs éventuels et des « copains ». Elle comprend différents types de documentation : sur la maladie et les traitements, sur les soins, plus transversaux (douleur, mal être) et sur les conséquences de la maladie (organisation, école, effets secondaires...)

Présentation de l'étude aux centres

Réunion de lancement

Une réunion de lancement sera animée dans chaque centre pour présenter le protocole d'étude aux personnes chargées de remettre la mallette aux familles (familles ciblées, contenu de la mallette, temporalité, termes à employer) pour garantir une remise de la mallette homogène. Cette réunion sera aussi ouverte à tous les professionnels du service et aux associations, afin de favoriser une meilleure connaissance et appropriation de cet outil. Un document synthétique sera distribué pour présenter l'étude et donner des indications aux soignants pour la remise de la mallette.

Nomination d'un référent

Une personne (médecin, cadre...) sera nommée référent de l'étude au sein de chaque centre pour aider au bon déroulement de l'étude et permettre la coordination avec l'association SPARADRAP sur les questions logistiques et avec la chargée l'étude pour l'organisation des entretiens avec les familles et le service.

Remise de la mallette

Population concernée

Elle sera remise à tous les nouveaux enfants diagnostiqués dans le service par un médecin ou une infirmière dans le cadre du « dispositif d'annonce » de la maladie défini par le 1^{er} plan cancer 2003-2007. Si les parents sont séparés, deux mallettes seront remises.

Moment de la remise

Selon les services, au plus tôt et au plus tard dans les 5 à 15 jours, lors du 2^{ème} entretien qui suit l'annonce du diagnostic.

Informations des familles sur l'étude et recueil de la non-opposition de l'enfant et des parents à participer à l'étude

La personne du service qui remet la mallette aux parents :

- informe sur l'étude et son schéma, donne une lettre d'information qui leur est destinée et une lettre d'information à transmettre à leur enfant, si ces derniers entrent dans les critères d'inclusion de l'étude.
- remplit un formulaire de non opposition à participer à l'étude, comprenant les informations nécessaires à la sélection des familles et les coordonnées pour être joint par la sociologue chargée d'étude. Ce formulaire doit être signé par la personne qui remet la mallette dans chaque centre.

Le nombre minimum de familles à recruter pour constituer la base de sondage est équivalente, par centre, à la moyenne mensuelle de recrutement (soit entre 8 et 20).

Transmission des coordonnées des familles recrutées

Au bout de six à huit semaines, selon l'avancement du recrutement, le référent de l'étude de chaque site transmettra à SPARADRAP les formulaires de non-opposition pour constituer la base de sondage.

L'étude ne recueille aucune donnée médicale. Une déclaration normale à la CNIL a été réalisée (N° 2123264 v0).

Sélection des familles, organisation et planification des entretiens

Sélection des familles

Quinze familles seront sélectionnées par SPARADRAP et la sociologue chargée d'étude, selon des critères de variétés de situation : âge, sexe, composition de la famille, profession des parents, accès ou non à internet.

Vérification des critères d'inclusion

Avant de contacter les familles, la sociologue chargée d'étude sollicitera le médecin référent de chaque enfant, pour savoir si l'état de santé du patient permet à celui-ci et sa famille de suivre un entretien. L'organisation et la planification des entretiens seront effectuées par la chargée d'étude en relation avec le référent de l'étude par centre.

Lieu des entretiens

Les entretiens auront lieu dans un lieu garantissant une intimité, dans le service ou à proximité selon les disponibilités (la chambre de l'enfant si elle est individuelle, un bureau, le salon des parents, la maison des parents...).

Entretiens avec les familles

Des entretiens semi-directifs seront menés par la sociologue avec le ou les parents (ou représentant légal) et l'enfant lui-même (à partir de 6 ans). Les entretiens dureront au moins une heure et seront enregistrés. La sociologue, sera seule à en prendre connaissance. Toutes les données transmises seront anonymisées. Enfin, les enregistrements seront détruits un an après la publication de l'étude.

Lorsque l'enfant sera présent, l'entretien se déroulera en deux temps. La sociologue chargée d'étude s'adressera d'abord à l'enfant avec des outils adaptés pour les plus petits puis aux parents, mais l'enfant sera invité à rester présent, avec la possibilité d'intervenir à sa guise.

Entretien collectif avec les professionnels du service

Suite aux entretiens avec les familles, des entretiens collectifs avec quelques professionnels du service seront organisés. Une grille d'entretien avec les soignants a été élaborée. Seront conviés à cet entretien : le référent de l'étude, les personnes ayant remis des mallettes, les médecins référents des enfants. Le nombre de personnes pourra osciller entre 6 et 8 personnes.

Nombre de sujets nécessaire

Sur une base de sondage de 40 à 50 familles l'objectif final est de recruter entre 12 et 15 familles pour un entretien dont trois familles minimum sélectionnées par centre.

Les soignants impliqués dans l'étude seront également sollicités pour une réunion de bilan dans chaque centre.

Nombre de centres

Trois centres d'oncologie et d'hématologie pédiatriques volontaires ont été sélectionnés, à fort recrutement et sans spécialisation particulière :

Centre	Ville	Spécialité		Responsable	Contact	Recrutement moyen	
						Annuel	Mensuel
Oscar Lambret	Lille	Oncologie 100%	-	Dr Cyril LERVAT	Dr Cyril LERVAT	100	8
IHOPE	Lyon	Oncologie 30%	Hématologie 70%	Pr Yves BERTRAND	Marion BEAUFONT Réfèrent famille	250	20
Hôpital Trousseau	Paris	Oncologie 30%	Hématologie 70%	Pr Guy LEVERGER	Véronique TANGUY Cadre de santé	150	12

Durée de la recherche :

La remise des mallettes aux familles doit débuter début avril 2018. La durée de la constitution de la base de sondage durera deux mois maximum. Dès que la base de sondage sera constituée, la sélection pourra être effectuée. Les entretiens avec les familles et les soignants seront effectués entre juin et juillet. L'analyse des données des entretiens et la rédaction du rapport aura lieu entre juillet et octobre. La durée totale de l'étude est estimée à 19 mois.

Annexe 3 : Indications pour la remise de la mallette



« Notre mallette d'information » Indications pour la remise de la mallette aux familles par les professionnels de santé lors du lancement de l'étude

Les messages importants à donner aux parents et à l'enfant s'il est présent

Au préalable avoir lu les documents pour connaître leurs spécificités, pouvoir être convaincu de leur utilité, encourager la famille à les lire.

- Ce sont **des documents faits spécialement pour vous**, pour vous aider à mieux comprendre la maladie, les soins et les traitements. Il y en a pour vous, votre enfant, ses frères et sœurs s'il en a et ses copains.
- Vous n'êtes pas obligé de les lire. Mais nous vous encourageons à le faire, vous et votre enfant.
- Vous pouvez les lire d'abord seuls, mais nous vous **encourageons fortement à les lire et /ou à en parler avec votre enfant** nous savons que **cela vous aidera à répondre à ses nombreuses questions avec des mots simples**.
- Vous pouvez les lire tout de suite, ou plus tard : **à votre rythme** selon vos envies, les besoins, les examens...
- Nous préférons vous les donner tous ensemble dans cette mallette, pour être sûr de ne pas en oublier et **pour que vous les ayez « sous la main » quand vous en aurez besoin**.
- Je vais vous les présenter rapidement (ouvrir la mallette et commenter en quelques mots chaque document)
 - certains expliquent **les soins ou les examens et les moyens pour soulager la douleur** (PL, Meopa, KT central, transfusion, anesthésie, IRM, scanner, ma douleur et moi) ;
 - d'autres **la maladie et la vie dans le service**, (les leucémies et les lymphomes ou les cancers solides) ;
 - d'autres peuvent aider à exprimer **ses émotions, ses ressentis** (version enfants et ados) ;
 - il y a aussi un livre pour les **frères et sœurs** s'il en a et un document pour ses **copains** quand il retournera à l'école ;
 - et deux documents pour vous parents : « Votre enfant est gravement malade, pour en parler avec lui » et « La participation de mon enfant à une recherche clinique ». Si l'enfant n'est pas concerné par une recherche clinique préciser aux parents qu'il n'est pas nécessaire de le lire, voire le retirer de la mallette ;
 - le livret « Mon enfant à un cancer – Comprendre et être aidé » est dans cette étude volontairement absent de la mallette parce qu'il semble qu'il soit déjà donné dans la plupart des services et souvent au premier entretien, c'est aussi pour repérer si les parents le consultent sur Internet.
- Présenter la mallette :
 - Elle comprend **14 documents, la liste est indiquée au dos** de la mallette.
 - **Un feuillet présentant une sélection de ressources** qui peuvent aider et dont vous pourriez avoir besoin maintenant ou plus tard : **au format papier** (le service dispose de certains, vous pouvez les trouver à tel endroit... ou n'hésitez pas à nous les demander) **ou numérique** sur Internet et des vidéos.
 - **Montrer le QR code sur le devant du feuillet** qui permet d'accéder à une page internet sur le site de SPARADRAP avec tous les liens actifs (un fichier PDF avec les liens actifs existe aussi).
- Présenter les éventuels **autres documents spécifiques que le service à ajouter** dans la mallette (livret d'accueil, liste des associations intervenant dans le service...).
- **La mallette est pour vous et votre enfant**, vous pouvez l'utiliser comme vous le souhaitez, ajouter des choses, votre enfant peut la personnaliser avec la planche de stickers qui est dedans s'il le souhaite...

Annexe 4 : Grille d'entretien familles

Consigne

Bonjour, je te remercie de m'accorder du temps pour cette interview. Je m'appelle Louisa, je suis sociologue et je suis là pour vous rencontrer afin de savoir comment se passe ta maladie et ton expérience.

Je ne suis ni médecin, ni psychologue, je souhaite seulement connaître la manière dont les informations vous sont transmises par l'hôpital. Ce n'est pas une évaluation médicale, vos noms seront anonymes afin de respecter votre vie privée. Je souhaite seulement écouter votre expérience ainsi que votre ressenti. Est-ce que je peux enregistrer l'entretien ?

Raconte-moi les informations et les documents que tu as eus concernant l'hôpital et ta maladie ? Et plus particulièrement sur cette mallette.

1- Ta maladie

- Raconte-moi si avant d'être malade, tu connaissais cette maladie ? (Qu'est-ce que tu savais ?)
- Comment les médecins ou ta famille t'ont expliqué cette maladie ? (Développer) qui, comment, combien de fois ?
- Raconte-moi comment s'est passé le diagnostic ainsi que les étapes ? (Développer sur l'information)
- Est-ce que tu as fait des recherches par toi-même ? (si oui faire développer : support, seul ou à plusieurs, à quel moment etc.)
- Raconte-moi ce que tu penses de ces informations ? Est-ce qu'elles t'apportent quelque chose ? (Développer)
- Peux-tu me raconter comment se passe ton traitement ? Partir du quotidien
- Est-ce que tu as des soins douloureux ? Comment ça se passe ? (référence à un document de la mallette ?)
- Raconte-moi comment tu expliques ta maladie à ton entourage ? (famille, ami, professeur, etc.) partir d'exemples concrets.

2- La mallette

- Alors on t'a remis une mallette il y a quelques mois, est-ce que tu peux me raconter comment on vous l'a donné ? (On te l'a donnée à toi, à tes parents ? Qui ? Comment ?)
- Est-ce que dans cette mallette tu connaissais déjà des documents ? Lesquels ? Raconte-moi comment tu as connu ces documents ?
- Raconte-moi ce qu'il y avait dans cette mallette quand on te l'a donnée ? Et maintenant ? Est-ce que d'autres documents t'ont été remis après ?
- A quel moment on t'a conseillé de lire ces documents ?
- Raconte-moi ce que tu en as pensé sur le moment ? Et maintenant ?
- Raconte-moi où se trouve la mallette à la maison ? (Qui l'utilise ? Comment ?). Où se trouvent les documents s'ils ne sont plus dans la mallette ?
- Les as-tu lus ?

Si oui

- Raconte-moi ce que tu en as fait ? Tu les as lus ? (à quelle fréquence, lesquels ?)
- Peux-tu me présenter les documents que tu as lus ?
- Présente-moi ceux que tu apprécies et ceux que tu n'aimes pas ? (Développer) pourquoi ?
- Selon toi ces documents servent à quoi ? Raconte-moi ce que tu penses de ces informations ? (difficile ou aidant)
- As-tu gardé ces documents ? Les as-tu partagés avec d'autres personnes de ta famille, de l'école ou tes amis ?
- Selon toi qu'est-ce que t'apportent ces informations ? Est-ce que ces informations t'ont permis de poser des questions aux soignants ? (Développer apports)

•

Si non

- As-tu l'intention de les lire ?
- As-tu consulté autre chose pour te renseigner sur ta maladie et ton traitement ? lesquels, quels sites ?
- Comment aimerais-tu être informé par les soignants ? Selon toi quelle place t'est accordée dans l'annonce de ton diagnostic et de ton traitement ?

3- Ton avis

- Comment aurais-tu aimé être informé sur ta maladie ?
- Est-ce que tu penses que cette mallette devrait être distribuée à tous les enfants qui ont cette maladie ?

4- Informations personnelles

- Raconte-moi : maman et papa font quoi comme travail ?
- Est-ce que tu as des frères et sœurs ?
- Raconte-moi comment se passe tes journées durant l'année (scolarité, socialisation, famille) ?

5- Pour les parents

- Comment souhaitez-vous recevoir des documents d'information ? Est-ce que le format de la mallette vous semble pertinent ?
- Selon vous est-ce que des informations sont manquantes ? (sur des soins, sur le type d'aides auxquelles vous auriez pu prétendre (psychologue, association, services sociaux)
- Selon-vous une version numérique des documents serait-elle intéressante ? (Application, clé-USB, liste de liens)

Annexe 5 : Grille d'entretien du bilan collectif avec les soignants

Consigne

Bonjour, je m'appelle Louisa Laidi, je suis doctorante en sociologie et je fais ma thèse sur le handicap. Cet entretien collectif est enregistré mais les noms seront anonymisés afin de préserver la vie privée. Cette entrevue s'inscrit dans le cadre de l'étude SFCE ayant pour objectif d'évaluer l'information à l'hôpital à travers cette mallette.

La séance dure 1h30 et se compose de trois parties.

- Premièrement, je souhaite vous soumettre quelques questions afin de recueillir votre point de vue et votre expérience. (Ce n'est pas du tout une évaluation).
- Deuxièmement, je vais vous présenter quelques résultats de l'étude familles, puis nous réfléchirons ensemble à l'amélioration de cet outil d'information.

Afin de faciliter la retranscription de cet entretien, merci de rappeler votre prénom ou nom avant chaque intervention de votre part. Est-ce que je peux enregistrer cet entretien ?

1- Recueillir la parole des soignants (45 minutes)

- Racontez-moi comment s'est passée la remise de la mallette avec les familles et dans votre service ? (Faire développer) Avoir le point de vue de plusieurs acteurs.
- Avez-vous repéré des changements chez les familles suite à la remise de la mallette ? (Questions, vocabulaires, relations)
- Dans votre équipe ? Avez-vous rappelé à des familles de lire un document dans la mallette avant un soin par exemple ? Avez-vous pris connaissance du contenu des différents documents ?
- Selon-vous cette mallette convient à quelle tranche d'âge ? (Faire développer : ne convient pas)
- Selon-vous, quelles sont les pistes d'amélioration pour cette mallette et pour l'information à l'hôpital ?

2- Présentation des résultats (15 minutes)

1/ La mallette s'est révélée être une aide importante pour les parents et les enfants.

Ce support incarne une aide qui pour certains ne les quitte plus comme l'illustre ces extraits : *La mallette elle est là-haut, elle est tout le temps avec elle [la mère] on a fait en sorte qu'elle soit toujours accessible, elle [la mère] la connaît par cœur.* (père de Jacques, 2 ans). *Je garde tout sur moi, il y a tout son dossier j'y ai mis aussi ce qui est du domaine alimentaire puisqu'il est en régime protégé. Je garde tout sur moi dès qu'on me parle de quelque chose, je me dis mais ça je l'ai déjà vu, je reprends je relis.* (mère de Théo, 3 ans).

(Avez-vous été témoin que certains parents se promènent constamment avec la mallette ?)

2/ Les familles et les enfants mettent en avant la facilité de compréhension du vocabulaire médical dans les petits livres.

Ces supports permettent de mieux comprendre le discours soignant et d'expliquer à l'enfant sa maladie et son parcours de soins. D'où l'importance pour les soignants d'être très attentifs au vocabulaire employé (simple et compréhensible) et que les familles disposent de ces supports.

Comme l'illustre cet extrait d'entretien avec Inès (6 ans) :

Inès : *Des mots d'adulte.*

– Il y a quoi comme mots d'adulte ?

Inès : *Bah, euh, la maladie quoi, je comprends pas du tout, comme je sais pas, je sais pas moi.*

– Comment on pourrait expliquer aux enfants les mots compliqués des adultes ?

Inès : *En traduisant.*

– Comment on traduirait ta maladie ?

Inès : *Avec un dessin.*

– Tu aimerais que les médecins parlent plus avec des mots d'enfant que d'adulte ?

Inès : *Hum, ouf ! oui, oui, parce que déjà comme c'est des mots d'enfant, les adultes ils utilisent des mots moins compliqués, comme ça tout le monde comprend, même les adultes.*

C'est moi qui ai vu que je savais pas comment le faire qui a pris le manuel parce que comment parler de ça c'est compliqué pour moi c'était important aussi parce qu'il y avait l'étape des cheveux et je savais pas comment aborder la chose et personne en avait parlé ici. (mère de Maria, 4 ans).

Cette documentation est utile à double titre pour les parents : pour comprendre eux-mêmes et se sentir plus à l'aise pour réexpliquer à leur enfant (attention lourde tâche « pesante » qui leur est parfois confiée).

3/ Il ressort de l'enquête que les petits (2 à 5 ans) sont les enfants les moins informés et les plus stressés par certains soins comme le cathéter ou le pansement malgré les moyens antalgiques proposés comme l'illustre cet extrait : *Puis les images sont trop petites [...] pour Luis c'est pas du tout adapté.* (mère de Luis, 3 ans).

«Là il y a un manque d'informations le personnel donne des versions différentes [...] pour le pansement c'est pareil on nous dit dès qu'il s'ouvre il faut le changer. Au début on n'a pas le recul et donc on a fait des allers-retours, j'en ai parlé avec d'autres parents, plein de parents au début ont ce problème. » (mère de Jacques, 2 ans).

4/ Les parents et les enfants apprécient fortement l'utilisation d'une illustration par le docteur comme un schéma ou un dessin comme le montre cette citation : *« Bien bah il a bien expliqué il a fait un peu de dessin pour me montrer où j'avais comment dire, où est-ce que les ganglions étaient enflammés, il a montré et puis voilà. »* (Lisa, 14 ans).

5/ Il ressort de l'étude que les familles ont un besoin d'informations très concrètes (consignes) pour la sortie.

Comment vivre au quotidien avec la maladie (l'école, l'hygiène, et l'alimentation). *« Il y a plein de trucs à l'hôpital mais à la sortie il y a rien, à l'hôpital on est très entouré c'est l'après à la maison le début c'est pas facile, les normes d'hygiène importantes, trouver des gens. »* (mère de Luis, 3 ans)

3- Comment améliorer la mallette et son utilisation (30 minutes)

- Ont-ils utilisé ou commenté le feuillet ressources ? à garder ? à proposer sous forme de grand poster ?
- Disposer de schémas vierges (à commenter, légender, colorier ?)

Annexe 6 : Questionnaire du sondage téléphonique dans les centres SFCE

Les pratiques en matière d'information des familles dans les centres de cancérologie pédiatrique

Centre (Ville) :

Interlocuteur (nom du contact et fonction) :

Appel par :

Date :

Est-ce que vous remettez des documents spécifiques pour les familles ?

Si oui

1/ Depuis quand ? Nombre d'années en chiffres

2/ Quels documents ? Cocher pour oui et préciser

- Informations pratiques : *livret d'accueil, coordonnées, réseau...*
- Consignes : *surveillances, asepsie, hygiène...*
- Charte de l'enfant hospitalisé : *préciser donné ou affiché*
- Sur la scolarité :
- Pour la fratrie :
- Sur la maladie, les traitements...
 - Mon enfant a un cancer INCa*
 - Recherche clinique /lequel*
 - Allogreffe de moelle*
- Sur les soins, les examens, les moyens antalgiques...
- Sur l'alimentation : *conseils, régimes, recettes...*
- Autres documents : *préciser en particulier si poupée de démonstration ou nounours*

3/ Nombre approximatif des différents documents donnés par déduction si possible...

4/ Réalisés par qui ?

- Le service lui-même
- Le service en collaboration avec d'autres structures
- Des éditeurs jeunesse, associatifs, institutionnels

5/ Des documents qui s'adressent ?

- Aux parents
- Aux enfants
- Aux adolescents

6/ Sous quel format ?

- Papier : *livret, fiche, livre, classeur...*
- Numérique : *fichier informatique, clé USB*
- Autre : *vidéo, écran salle attente, diaporama, orientation web, application*

7/ De quelle façon ?

- En vrac
- Pochette
- Mallette
- Classeur
- Passeport
- autre *préciser*

8/ A quel moment ?

- 1^{er} entretien *annonce diagnostic* :
- 2^{ème} entretien : *entretien paramédical*
- Au fur et à mesure
- À la demande
- Avant la sortie
- Autre : *préciser*

9/ L'enfant est-il partie prenante du processus d'information (qualité d'attention portée à l'enfant)

- Toujours (4)
- Souvent (3)
- Parfois (2)
- Jamais (1)

10/ Qui les remet ?

- Médecin : *interne* ?
 IDE/Puer d'annonce IDE/Puer coordonnatrice ou réseau
 IDE/Puer recherche clinique Autre

11/ Formalisation et réalité de l'information ?

- Sélection et validation des documents
 Personne(s) dédiée(s) pour l'information
 Procédure écrite sur les modalités d'information
 Connaissance de ces modalités par l'équipe
 Lieu de stockage identifié

12/ Avec quel budget ?

- Achat par l'hôpital : *les services économiques*
 Achat par l'association du service : *préciser nom*
 Don par une(des) association(s) de parents : *préciser nom(s)*
 Don par d'autre(s) structure(s) : *préciser si partenaires locaux*

13/ Alternatives ou complément d'actions à la remise de documents ?

- Mise à disposition en libre-service
 Prêt de documents ou autres outils : *DVD, clé USB...*
 Orientation vers internet : *préciser quels sites ?*

14/ Sentiment sur le fonctionnement de la remise de documents spécifiques ?

Demander le leur avant de donner le nôtre

- Très bien Bien Moyen Plutôt mal
 Souhait d'amélioration exprimé

15/ Quels sont les freins, les difficultés que vous rencontrez pour informer les familles ?

- Personnes vulnérables en communication : *oui seulement si évoqué spontanément*
 Coût
 Organisation
 Manque de temps soignant
 Autres, préciser (*manque d'homogénéité des pratiques...*)

16/ Intérêt pour la mallette ?

- Oui beaucoup Plutôt oui Un peu Non
 Pourquoi ? *Préciser espoir, attentes, inquiétudes, réserves...*
 Trop de documents
 Temporalité (modulable)
 Autres, préciser

17/ Sentiment sur la qualité globale de l'information des familles dans le service :

- Très bonne Bonne Moyenne Plutôt mauvaise

Suite de l'entretien : *Proposer d'envoyer les visuels*

Si non

Il avait été prévu des questions spécifiques en cas de non remise de documents spécifiques aux familles mais qui n'ont finalement pas été utilisées, tous les services remettant des documents familles.

Annexe 7 : Composition des nouvelles mallettes

Composition des nouvelles mallettes	Oncologie	Hématologie
Pour l'enfant et pour comprendre ses émotions		
Les cancers solides	1	
Le scanner	1	
L'IRM	1	
La scintigraphie	1	
Les leucémies		1
Les lymphomes		1
La ponction lombaire		1
Le myélogramme		1
Aie j'ai mal !	1	1
Le MEOPA	1	1
Le cathéter central	1	1
La transfusion sanguine	1	1
Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir	1	1
J'ai des soucis dans la tête	1	1
L'imagerie de Clémentine	1	1
Carnet de coloriage médical	1	1
Pour les frères et sœurs		
Pour nous frère et sœur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer	1	1
Pour les parents		
Votre enfant est gravement malade. Pour en parler avec lui	1	1
Mon enfant a un cancer. Comprendre et être aidé	1	1
La participation de mon enfant à une recherche clinique	1	1
Pour les copains de classe		
Et si on s'parlait du cancer ?	1	1
Et si on s'parlait des dons de vie ?		1
Total de documents par mallette	17	18

Annexe 8 : Typologie des documents d'information¹²

<p>Les informations pratiques</p>	<p><u>Fonctionnement du service</u> : présentation du personnel, médecins et infirmières référents, coordonnées, horaires et rythmes des journées, contacts, adresses utiles, charte de l'enfant hospitalisé...</p> <p><u>Vie des parents et des visiteurs à l'hôpital</u> : parking, horaires de visites, sanitaire, restauration, locaux, plan, tarifs, télévisions...</p> <p><u>Hébergement</u> : chambre individuelle, chambre parents-enfant, lit d'appoint, maison des parents...</p> <p><u>Fonctionnement du réseau</u> : réseau régional de soin, centres de proximité, hospitalisation à domicile (HAD), transports sanitaires...</p> <p><u>Aide et soutien</u> : associations autour de l'enfant atteint de cancer intervenant dans le service, assistants sociaux, représentants des usagers, du culte, groupe de parole...</p>
<p>Les informations médicales et paramédicales</p>	<p><u>Plan personnalisé de soin (PPS)</u></p> <p><u>Eventuelle participation à une recherche clinique</u> : formulaires de consentement, prélèvement et conservation des tissus...</p> <p><u>Consignes et précautions à l'hôpital et au domicile</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Liées à la maladie et aux traitements <p>Hygiène/asepsie de base et en situation d'aplasie, bains de bouche...</p> <p>Alimentation, régime. Précautions concernant certains soins : cathéter central...</p> <p>Informations sur la lecture des résultats (NFS...), nutrition (entérale, parentale), perte des cheveux...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lors du retour au domicile <p>Préparer la sortie, liens avec les structures relais, médecin traitant, l'hospitalisation à domicile (HAD)...</p>
<p>Les documents familles</p>	<p>Des documents pour comprendre la maladie, les traitements, les soins, les examens et les émotions : utilisant un langage simple¹³ avec des illustrations qui aident à comprendre le texte, scientifiquement justes, en accord avec les recommandations de bonnes pratiques et actualisés.</p>

¹² Voir le Guide professionnels SPARADRAP « [Comment informer les familles dans votre service](#) » qui liste de façon précise le type d'information et de documents à remettre aux familles.

¹³ Communiquer pour tous : guide pour une information accessible. Règles du facile à lire et à comprendre, Santé publique France. Avril 2018

Annexe 9 : Les effets désirables de l'information¹⁴

Pour prendre en compte les besoins des enfants

Les enfants ont besoin de comprendre leur maladie et les traitements, de savoir pourquoi ils vont avoir un soin et comment cela va se passer. Informer l'enfant malade, c'est le respecter en tant que personne. De nombreux adultes imaginent, à tort, que les enfants n'ont ni l'envie ni la capacité de comprendre ces informations. Pourtant, comme les adultes, les enfants préfèrent savoir et anticiper plutôt qu'être surpris et pris au dépourvu.

Pour respecter leur droit

En France, les enfants doivent être informés dans le cadre de la maladie ou des soins et de nombreux textes le mentionnent. La Charte européenne des enfants hospitalisés rappelle que « les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant »¹⁵.

Pour diminuer l'anxiété et la douleur des enfants

L'information, en limitant la peur et le stress de l'enfant permet d'éviter des souffrances inutiles. C'est le complément indispensable à une prise en charge de la douleur efficace. En effet, la douleur comporte une part émotionnelle. Un enfant informé, préparé, accompagné, bien traité sera moins anxieux et le soin aura toutes les chances de se passer au mieux.

Pour permettre aux enfants de se sentir acteurs de la situation

Expliquer à l'enfant ce qui va se passer lui permet d'anticiper ce qui risque d'être difficile, inconfortable, gênant ou douloureux et de mieux maîtriser ce qu'il va vivre. C'est un préalable indispensable pour qu'il se sente acteur et pour qu'il ait confiance dans les adultes qui l'entourent et osent les interroger. Si l'enfant est surpris, il risque de se sentir trahi et d'être envahi par un sentiment de panique. Au contraire, s'il comprend le sens des efforts qu'on lui demande, il sera plus enclin à les accepter et à coopérer.

Pour éviter les non-dits et contrer les fausses informations

Des explications claires, honnêtes et adaptées à l'âge de l'enfant sont toujours préférables aux mensonges ou aux omissions, même s'ils peuvent paraître rassurants sur le moment. Le manque d'information peut susciter chez l'enfant des croyances pires que la réalité ou renforcer des fantasmes de culpabilité ("C'est de ma faute", "C'est pour me punir"). De plus, en l'absence d'informations, les familles risquent de se renseigner ailleurs, par exemple sur des sites internet pas forcément fiables, avec tous les risques d'erreurs ou de mauvaises interprétations.

Pour permettre aux parents de se sentir partenaires du soin

Les parents bénéficient des informations données à leur enfant car, très souvent, eux-mêmes ne connaissent pas précisément les termes médicaux, le déroulement du soin ou sa finalité et ils n'osent pas toujours le dire aux soignants, en particulier aux médecins. Il est primordial que les parents reçoivent une information qui les mette en capacité de la reformuler, de l'adapter à leur enfant en fonction de son âge, de son histoire, en restant en cohérence avec la manière dont ils communiquent habituellement avec lui afin de continuer à "être pleinement parent" face à la situation nouvelle que constitue la maladie de leur enfant.

Pour faciliter le travail des professionnels

Certes, cela prend parfois du temps et de l'énergie, c'est particulièrement complexe avec les petits mais bien informer les familles permet d'instaurer avec l'enfant et ses proches un dialogue et un climat de confiance qui facilitent le travail des professionnels. De plus, cela donne une image cohérente et rassurante du personnel soignant, ce qui évite l'insatisfaction et parfois l'épuisement des professionnels de santé désireux de mieux accompagner les familles.

¹⁴ D'après le dossier de presse de l'association SPARADRAP sur ce sujet - 8 octobre 2018.

¹⁵ Cette chartre a été mise au point en 1988 par un collectif d'associations européenne EACH à Leiden (Pays-Bas).

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



Grâce au soutien
du fonds Autosphère,
des associations l'Etoile de Martin,
Questionner autrement le soin, l'APPEL, Maxime+
et DUBOURDON Productions

