



Remettre « Notre mallette d'information » aux familles accueillies en cancérologie pédiatrique

Pourquoi la remettre ?

- Pour donner une quantité raisonnable d'information à toutes les familles.
- Garantir une équité et une traçabilité de la remise d'informations.
- Matérialiser l'attention du service à aider les familles à comprendre et être acteurs dans le parcours de soin de l'enfant.

Comment la remettre?

A qui remettre la mallette ?

- **A toutes les familles, quel que soit l'âge de l'enfant**, car elle est utile :
 - aux enfants à partir de 3 ans et même à certains adolescents,
 - aux parents pour mieux comprendre et pouvoir reformuler l'information pour les plus jeunes,
 - aux frères et sœurs, à l'entourage pour mieux comprendre ce que chacun vit dans la famille et exprimer ses émotions.
- **Au moment du diagnostic de cancer ou de leucémie** (si l'enfant vient d'un autre centre SFCE il peut en avoir déjà une).
- **A chaque parents s'ils sont séparés.**
- **Même si la famille ne maîtrise pas bien la langue française.** Les illustrations aident dans tous les cas (vérifier néanmoins qu'une personne proche pourra aider à en prendre connaissance).
- **Même si l'espérance de vie est faible**, pour ne pas créer de discrimination entre les parents, au sein du service.

Par qui et quand ?

- Par un médecin ou une infirmière dans l'esprit du « dispositif d'annonce » lors du 1^{er} ou 2^{ème} entretien en complément d'un dialogue personnalisé.
- Des documents de la mallette auront pu être déjà donnés à l'enfant pour certains examens faits rapidement.

Avant et après la remise de la mallette...

- Avoir lu une partie ou la totalité des documents pour connaître leurs spécificités, pouvoir être convaincu de leur utilité.
- Si les soignants ont lu les documents, ils encouragent plus les familles à les lire, ce qui optimise son utilisation.
- Au cours de l'hospitalisation, ne pas hésiter à faire référence à la mallette.

Les messages importants à donner aux parents et à l'enfant

- **Des documents faits spécialement pour vous**, pour aider à comprendre la maladie, les soins et les traitements.
- **Une sélection de documents** rassemblés dans une mallette, pour vous éviter de chercher sur internet et pour les avoir « sous la main » quand vous en aurez besoin.
- **Vous n'êtes pas obligé de les lire**, mais nous vous encourageons à en prendre connaissance et à en parler avec votre enfant
- **Vous pouvez les lire à votre rythme** : tout de suite, ou plus tard ; selon vos envies, les besoins, les examens...
- **Vous pouvez les lire d'abord seuls** avant d'en parler avec votre enfant.
- Ces documents, grâce aux mots simples et aux illustrations, **vous aideront à répondre aux nombreuses questions de votre enfant.**

Des conseils rédigés par le groupe de travail à l'origine du projet. Des mallettes diffusées en 2019 grâce à de nombreux partenaires. Merci à eux ! Plus d'infos sur : www.sparadrap.org>professionnels>maladie-chronique-grave
Octobre 2019

Présenter la mallette

1 - Montrer le dos de la mallette

- **Elle comprend 17 ou 18 documents** : 12 pour l'enfant, 3 pour les parents, 1 pour les frères et sœurs et 1 ou 2 pour les copains de classe :
 - certains expliquent la maladie et les traitements, les soins ou les examens, les moyens pour soulager la douleur, 1 peut aider l'enfant à exprimer ses émotions, ses ressentis,
 - 1 livre pour les frères et sœurs, s'il en a,
 - 1 document pour ses copains qui viennent chez lui et pour le retour à l'école,
 - 3 documents pour les parents (si l'enfant n'est pas concerné par une recherche clinique, préciser aux parents qu'il n'est pas nécessaire de le lire).
- **1 feuillet présentant une sélection de 38 autres ressources complémentaires** pour maintenant ou plus tard (documents, sites internet ou films).
- **Un carnet de coloriage et des autocollants Smiley** pour s'amuser.

2 - Ouvrir la mallette :

- **Sortir et commenter en quelques mots, certains documents** :
 - Ceux qu'il serait utile de lire en priorité selon la spécificité de la situation.
 - Encourager à les lire, à poser des questions en cas d'incompréhension.
- **Montrer le QR code à l'intérieur du feuillet ressources** pour un accès aux liens actifs sur internet. Préciser que le service peut mettre à disposition certains de ces documents.
- **Présenter** les éventuels autres documents que le service a ajouté dans la mallette (livret d'accueil ou documents spécifiques au service, liste des associations...).
- **Rappeler** que la mallette appartient à l'enfant et à sa famille, qu'elle peut l'utiliser comme elle le souhaite, ajouter des documents (ordonnances, résultats...).