



Communiqué de presse - 8 avril 2019

**La Société Française de lutte contre les Cancers de l'Enfant et de l'Adolescent (SFCE)
et l'association SPARADRAP publient les résultats d'une étude
sur l'information des enfants et des familles en cancérologie pédiatrique**



© SPARADRAP

Le comité soins de support de la SFCE et l'association SPARADRAP ont réalisé une étude sur l'information des enfants et des familles en cancérologie pédiatrique, en collaboration avec un groupe de travail de professionnels de santé et de représentants d'associations œuvrant autour de l'enfant atteint de cancer.

En France, chaque année, 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer ou d'une leucémie. L'information des enfants et de leur famille est un enjeu à la fois éthique, moral et médical et une condition primordiale pour construire une relation de soin de qualité. Offrir aux familles des éléments de compréhension clairs, accessibles, adaptés et complets est donc une priorité.

Il existe une documentation abondante à destination des familles dont l'enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie, émanant d'associations, d'organismes spécialisés, d'éditeurs jeunesse ou de services de cancérologie pédiatrique. Par contre, il existait jusqu'à présent peu de données permettant de savoir si cette documentation répondait aux besoins des enfants et de leurs parents et sur la manière de la remettre aux familles.

L'étude menée en 2018 par la SFCE et SPARADRAP, intitulée « Notre mallette d'information », a consisté à concevoir des malles (oncologie et hématologie) comprenant 14 documents de cinq éditeurs différents sur la maladie, les soins, les examens et les émotions. La mallette a été remise aux familles de tous les enfants nouvellement diagnostiqués dans trois centres de cancérologie pédiatrique (Lille, Lyon et Paris) pendant trois mois.

Une sociologue a mené 14 entretiens avec des familles ayant reçu une mallette et trois réunions de bilan avec les soignants les ayant remises. Un sondage, par entretien téléphonique, a également été mené auprès des 30 centres de cancérologie pédiatrique sur leurs pratiques en matière de remise de documentation aux familles.

Les points à retenir

L'étude fait apparaître de grands progrès en matière d'information des familles, mais aussi des difficultés et des manques...

- La quantité d'information à donner aux enfants et aux parents est très importante. Cela inquiète les soignants qui craignent de « noyer » les familles et préfèrent donc donner les informations de façon orale et au fur et à mesure. Cette façon de faire ne permet pas de garantir une qualité et une équité de l'information donnée aux familles.
- Suite à la mise en place du dispositif d'annonce, il existe une infirmière dédiée à l'information dans deux services sur trois et cette présence est une aide précieuse pour accompagner les familles.

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". (une puéricultrice)

- L'information est prioritairement donnée aux parents. Les adolescents sont associés aux discussions médicales. Les enfants d'âge primaire se sont facilement appropriés la mallette.
Arthis s'y est beaucoup intéressé, il a cette envie d'aller un petit peu plus loin, de comprendre ce qui s'est passé et ce qui va se passer. (le père d'Arthis, 8 ans)
- Les enfants de moins de 5 ans sont très peu informés par les soignants. Souvent, les parents ressentent que cette charge leur est transférée et ils trouvent cette mission très lourde.
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 elle était là évidemment, mais ils ne s'adressaient pas à elle. (la mère de Maria, 4 ans)
- Il manque des supports adaptés pour les adolescents, en particulier au format numérique.
C'est que j'ai pas envie de lire, j'arrive pas à lire en général, j'ai des livres là, mais je ne les ai pas lus. (Laetitia, 16 ans)
- Enfants et parents expriment l'importance d'employer un langage simple et compréhensible et d'utiliser des illustrations ou schémas pour les aider à mieux comprendre.
Il a bien expliqué, il a fait un peu de dessin pour me montrer où j'avais... comment dire, où les ganglions étaient enflammés, il a montré et puis voilà. (Lisa, 14 ans)
Ça nous a surtout servi à mon mari et à moi, c'est simple parce que c'est pour les enfants. (la mère de Lisa 14 ans)
- Lorsque les soignants connaissent bien les documents d'information, ils incitent plus les enfants et les parents à les consulter, ce qui optimise leur utilisation.
Ces documents 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. (la mère de Pierre, 8 ans)
- La mallette d'information est bien accueillie par les soignants et elle très appréciée des familles. Elle matérialise le souci des soignants de leur transmettre une sélection de supports de qualité pour les aider à vivre cette épreuve et permet à tous les membres de la famille et à l'entourage de s'y référer à leur rythme. Elle prend valeur de don et renforce l'alliance thérapeutique.
Je pense que les parents ne sont pas capables d'assimiler la totalité de ces informations. Cela permet effectivement aux parents, à la famille et aux enfants concernés, de pouvoir se poser tranquillement à la maison et de relire ça à leur rythme. (une infirmière)
Moi la mallette je trouve ça vraiment bien [...]. C'est à nous ! j'ai fait des petites marques au crayon et j'ai demandé au docteur des informations. [...] 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. (la mère de Théo, 3 ans)
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. (le père de Jacques, 2 ans)

Une diffusion large de « Notre mallette d'information »

Cette étude a permis d'émettre des propositions d'actions concrètes et variées pour aider les professionnels à mieux informer les familles concernées.

Devant l'accueil positif réservé à la mallette tant de la part des soignants que des familles la proposition est d'élargir sa diffusion. C'est pourquoi, le comité soins de support de la SFCE et l'association SPARADRAP ont décidé de rechercher des financements afin de pouvoir mettre gracieusement à disposition des centres de cancérologie pédiatrique qui le souhaitent des mallettes pour informer au mieux toutes les familles qu'ils accueillent.

> Voir [la synthèse des résultats de l'étude](#)

> Voir [le rapport complet de l'étude](#)

> Voir : [la présentation des partenaires de l'étude](#)
(en pièce jointe)

Contact presse : Malka Jakubowicz – Association SPARADRAP - 01 43 48 76 48 – communication@sparadrapp.org

Une étude portée par :

Le comité soins de support SFCE - sfce.sfpediatrie.com

Contact : Dr Cyril Lervat, c-lervat@o-lambret.fr, Tél. 03 20 29 59 56



Le comité des soins de support de la Société Française des Cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent (SFCE) a pour mission de réfléchir à l'optimisation de la qualité de vie des patients et de leur famille, en travaillant sur l'ensemble des soins et soutiens nécessaires, en collaboration pluri-professionnelle, à mettre en œuvre parallèlement aux traitements spécifiques du cancer. Il vise entre autre, à rédiger des recommandations pour la prévention ou le traitement des effets secondaires de la maladie et de sa prise en charge spécifique ainsi qu'à mener et promouvoir des études dans ce domaine. Le comité soins de support vise également à soutenir l'amélioration de l'information aux malades et les actions d'éducation thérapeutique.

Pilotée par :

Association SPARADRAP - www.sparadrap.org

Contact : Françoise Galland, directrice, francoise.galland@sparadrap.org - Tél. 01 43 48 98 58



Depuis 25 ans, l'association SPARADRAP, créée par des parents et des professionnels de la santé, aide les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital. SPARADRAP édite et diffuse des documents d'information illustrés pour les enfants et les parents, organise des formations continues pour les professionnels de santé et met en ligne sur son site www.sparadrap.org des conseils et des informations validées pour les enfants, les parents et les professionnels.

Présidée par Catherine Devoldère, pédiatre à l'Unité d'hématologie, immunologie et oncologie pédiatrique du CHU d'Amiens, SPARADRAP est animée par une équipe de 7 salariés et 200 bénévoles. L'association est parrainée par Michel Cymes, médecin et journaliste santé.

Le groupe de travail

Professionnels

Marion BEAUFONT : 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 support 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'oncologie et d'hématologie pédiatriques, hôpital Trousseau, Paris

Associations, parents, éditeurs

Dominique DAVOUS : association Questionner autrement le soin, Espace éthique région Ile-de-France, Paris

Françoise GALLAND : directrice et cofondatrice de l'association SPARADRAP, Paris

Marjorie GREMBER : maman de Lia, hospitalisée à Amiens

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, Essonne

Bernard MARTIN président et **Florence PATRICE** vice-présidente de l'association Maxime +, Auxerre

Chargées d'étude, sociologues

Cécile BOUKABZA

Louisa LAIDI

Rédactrices

Françoise GALLAND

Dominique DAVOUS

Une étude réalisée grâce au soutien de :

Fonds de dotation Autosphère - www.fonds-autosphere.fr

Contact : Alain Rivière, directeur général, alain.riviere@emilfrey.fr - Tél. 05 49 49 77 70



Créé en 2017, le Fonds Autosphère soutient financièrement des projets et actions de terrain favorisant, sur tout le territoire national, la santé et le bien-être, physique, social et mental, des enfants et adolescents. À ce jour, 19 de ces projets ont été accompagnés (dont celui de l'association SPARADRAP). Le slogan du Fonds, « Agir pour la jeunesse, s'engager pour son bien-être », est un moteur d'action pour nos 9 000 collaborateurs, invités à faire remonter les idées qui germent ici et là dans l'Hexagone. Une dynamique de groupe qui renforce la cohésion des femmes et des hommes du réseau et donne du sens à leur engagement.

L'Etoile de Martin - <https://letoiledemartin.fr>

Contact : Servanne Jourdy, présidente, servanne.jourdy@letoiledemartin.org



L'association L'Etoile de Martin, reconnue d'intérêt général a été fondée en 2006 à la suite du décès de Martin d'un cancer.

L'association dotée d'une équipe investie de bénévoles et ambassadeurs a consacré plus de 4,5 millions d'euros à la recherche sur les cancers pédiatriques et à l'amélioration du quotidien des enfants malades et de leurs familles.

Questionner Autrement le Soin

Contact : Dominique Davous, présidente, quas.asso@gmail.com



Créée en 2011, Questionner autrement le soin a pour but d'accompagner, de promouvoir et développer les travaux de réflexion du groupe de recherche de même nom, affilié à l'Espace Ethique Région Île-de-France ; de sensibiliser et d'organiser des échanges entre les soignants, les patients et leur entourage et plus largement le grand public grâce à des manifestations et productions liées à la qualité et à la complexité du soin ; de favoriser l'émergence de projets innovants ainsi que la recherche interdisciplinaire sur l'éthique du soin ; de valoriser les travaux de recherche, de proposer des formations et d'assurer la diffusion des connaissances.

Maxime + - www.maxime-plus.medicalistes.fr

Association d'aide aux enfants gravement malades de l'Yonne (cancers et leucémies)

Contact : Florence Patrice, vice-présidente, Maxime-plus@medicalistes.fr - Tél. 03 86 51 23 01



Créée en 1986 à l'initiative de Joss Creusvaux, maman de Maxime atteint d'une leucémie, l'association poursuit ses engagements grâce à une équipe de bénévoles soucieuse d'apporter un réconfort moral et financier auprès d'enfants gravement malades de l'Yonne et des familles : visite, écoute, proposition d'activités en famille, remboursement de frais supplémentaires, financement de l'intervention de professionnels, participation financière à destination de structures (maisons des parents, services pédiatriques des hôpitaux). Au total, depuis 33 ans, 250 familles ont été suivies par Maxime +.

Appel - www.appel-rhone-alpes.com

Contact : Rose Fromont, présidente, appel-rhone-alpes@wanadoo.fr



Depuis 40 ans, l'APPEL améliore le quotidien des enfants et jeunes atteints de leucémie ou autres cancers et accompagne leurs familles, grâce à plusieurs actions : aide financière pour les activités ludiques et éducatives, réalisation de rêves, financement de soins de support (sophrologie /réflexologie-plantaire/socio-esthétique), soutien du projet « prise en charge de la douleur aiguë et provoquée », financement de la recherche clinique, soutien moral et financier des familles, hébergement gratuit des parents, aide au confort de vie des parents à l'hôpital.

Dubourdon & Cie Productions - www.dubourdon.fr

Contact : Clémentine Langue, gérante, clementine@dubourdon.fr - Tél. 06 25 67 34 62



Depuis 2009, la société DUBOURDON & Cie Productions met images et textes au service de la santé de l'enfant sous forme d'illustrations murales, de panneaux signalétiques destinés aux unités de pédiatrie et de livrets s'adressant à l'enfant malade et son entourage.

DUBOURDON & Cie Productions est un studio de création basé à Lyon qui travaille pour des organismes (hôpitaux, cliniques, maisons spécialisées, associations...) à la demande du corps médical et des associations. Chaque projet est construit en collaboration avec des professionnels de la santé (médecins, infirmières, paramédicaux, cadre de santé...).