

II – ETUDE « PRENDRE SOIN DES ENFANTS, DES FAMILLES ET DES EQUIPES EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE : SITUATION ACTUELLE ET RECOMMANDATIONS »

Sylvie Tordjman¹, Gaëlle Mabo¹, Anne-Sophie Mailhes¹, Nicole Porée², Yves Perel³,
Dominique Versini⁴, Edouard Le Gall², Virginie Gandemer²

¹ – Service Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent de Rennes, Centre Hospitalier Guillaume Régnier et Université de Rennes 1

² – Service Hospitalo-Universitaire de Pédiatrie de Rennes, CHU de Rennes et Université de Rennes 1

³ – Président de la SFCE

⁴ – Défenseuse des Enfants

L'Etude « *Prendre Soins des Enfants, des Familles et des Equipes en Cancérologie pédiatrique : Situation Actuelle et Recommandations* » a été réalisée à la demande de la Défenseuse des Enfants dans le cadre de son rapport thématique 2011. Le Professeur Sylvie Tordjman, dans l'exercice de ses fonctions de consultante auprès de la Défenseuse des Enfants, a été missionnée pour approfondir la situation des jeunes patients atteints de maladies graves parmi lesquelles le cancer en vue de mieux comprendre le contexte et les répercussions de cette maladie sur l'ensemble de leurs conditions de vie. Cette étude, conduite sous la responsabilité scientifique du Professeur Sylvie Tordjman, avait pour objectif de faire émerger des actions innovantes et suggérer des réponses favorisant une meilleure prise en charge et renforçant l'accompagnement psychologique et social des jeunes patients, des familles et des soignants. Cette étude a été également motivée par la collaboration et les liens très étroits entre deux équipes (Services Hospitalo-Universitaires de Pédopsychiatrie et de Pédiatrie de Rennes) renforcés par la mise en place de temps de vacances de pédopsychiatrie dans le service de cancérologie pédiatrique de Rennes.

L'Etude « *Prendre Soins des Enfants, des Familles et des Equipes en Cancérologie pédiatrique : Situation Actuelle et Recommandations* » est une Etude Nationale menée durant le premier trimestre 2011 (fin du recueil des données en Avril 2011) par le Service Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent de Rennes (Professeur Sylvie Tordjman, Docteur Gaëlle Mabo, Docteur Anne-Sophie Mailhes qui a une vacation hebdomadaire dans le service de cancérologie pédiatrique de Rennes), en collaboration avec le Service Hospitalo-Universitaire de Pédiatrie de Rennes (Professeur Virginie Gandemer, Professeur Edouard Le Gall et Nicole Porée psychologue clinicienne), avec la participation de

tous les centres spécialisés en cancérologie pédiatrique de France (Centres SFCE^a, Président : Professeur Yves Perel) et en partenariat avec la Défenseure des Enfants.

^a –Les Centres SFCE sont les centres hospitaliers reconnus, par la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent, pour leurs compétences dans la prise en charge des cancers pédiatriques.

Elle s'inscrit en continuité de l'enquête de l'INCa (septembre 2007-mars 2009)^b qui soulignait notamment l'insuffisance du temps de prise en charge psychologique par les psychologues et pédopsychiatres, la difficulté d'établir des relais avec les psychologues libéraux ou des Centres Médico-Psychologiques et la nécessité de renforcer l'enseignement dans le cadre du domicile.

Afin de mieux comprendre les besoins des équipes de cancérologie pédiatrique, nous avons élaboré dans un premier temps, un questionnaire intitulé « Qualité de vie et prise en charge des enfants et des familles en oncopédiatrie » (Sylvie Tordjman, Gaëlle Mabo, Anne-Sophie Mailhes, Virginie Gandemer, Edouard Le Gall, Nicole Porée, Catherine Claveau, Odile Naudin, Dominique Versini); voir Annexe) qui a porté sur les quatre parties suivantes : Organisation du service, Accueil des familles, Prise en charge, Suivi. Puis, nous nous sommes rendus (Gaëlle Mabo, Anne-Sophie Mailhes, Sylvie Tordjman) dans les 30 Centres spécialisés en cancérologie pédiatrique de France.

Toutes les équipes avaient été informées au préalable de cette étude au moyen d'un courrier co-signé par Dominique Versini (Défenseure des enfants), Sylvie Tordjman (Professeur en pédopsychiatrie) et Yves Perel (Président de la SFCE) (voir courrier en début de rapport). Le Professeur Yves Perel avait aussi joint une lettre d'accompagnement qui a largement contribué à ce que nous soyons chaleureusement reçues dans les 30 services (voir courrier en annexe).

L'étude a été réalisée dans le cadre d'entretiens semi-structurés individuels se déroulant au sein même du service, et pour chaque centre, systématiquement avec le médecin chef de service, le psychologue clinicien et le cadre de santé. L'anonymat des réponses a été respecté afin de faciliter la liberté d'expression. Ces trois sources d'observation nous ont permis de croiser des regards différents et ainsi de mieux appréhender les besoins du service dans une approche plurielle et complémentaire.

Les résultats de l'étude vont maintenant être présentés en quatre parties : effectifs des équipes des Centres SFCE : état des lieux ; prendre soin des équipes : groupe de partage d'expérience et formation ; prise en charge thérapeutique ; vie sociale, scolaire et familiale.

A. Effectifs des équipes des Centres SFCE : état des lieux

La distribution des effectifs de professionnels (médecins, infirmiers, psychologues, auxiliaires de puériculture et assistantes socio-éducatives) travaillant dans les 30 Centres SFCE (exprimés en nombre d'équivalent temps plein par nombre de lits ou encore par nombre de nouveaux cas traités) est présentée dans les figures qui suivent (voir Figures 1-6). Le nombre de pédopsychiatres et de Centres SFCE ayant un pédopsychiatre dans leur équipe n'est pas suffisant pour en établir la distribution et ce problème sera plus particulièrement abordé dans la partie « prise en charge thérapeutique ». Nous y donnerons alors précisément, comme pour les autres professionnels, le nombre d'équivalent temps plein (ETP) de pédopsychiatres dans les centres concernés. Les postes universitaires de médecin ne sont pas

^b –Rapport sur l'offre de soins en oncologie pédiatrique. Etat des lieux des centres spécialisés (septembre 2007-mars 2009). INCa, janvier 2010.

en nombre suffisant pour en établir les distributions (Professeur des Universités – Praticien Hospitalier/ Maître de Conférence Universitaire - Praticien Hospitalier : 11 centres avec aucun poste, 12 centres avec 1 poste, 5 centres avec 2 postes, 1 centre avec 4 postes et 1 centre avec 4,5 postes; Chef de Clinique Assistant : 5 centres avec aucun poste, 15 centres avec 1 poste, 5 centres avec 2 postes, 2 centres avec 3 postes et 1 centre avec 4 postes). Enfin, d'autres professionnels travaillent dans ces équipes et y jouent un rôle important, mais sont en nombre trop restreint pour en détailler les fonctions (comme par exemple le psychomotricien qui n'est présent que dans une équipe ou bien l'éducateur de jeunes enfants).

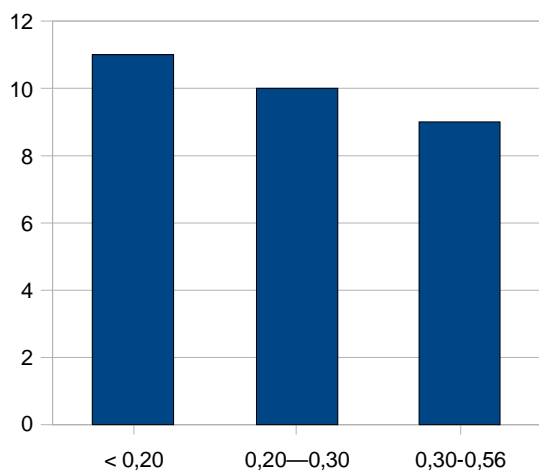


Figure 1A. ETP PH/nb lits

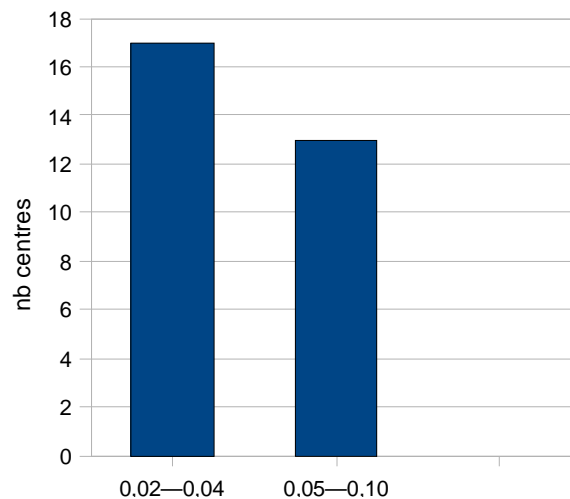


Figure 1B. ETP PH/nb nouveaux cas

1) Les infirmiers

La distribution est présentée pour l'ensemble des infirmiers, puis pour les infirmiers d'annonce. Les infirmiers d'annonce correspondent au temps infirmier participant au dispositif d'annonce du diagnostic en cancérologie pédiatrique dont la mise en œuvre était prévue au plus tard pour 2011. Il est important ici de rappeler que la mise en place du dispositif d'annonce a été jugée effective lorsque les centres ont respecté les 4 temps suivants : temps médical, temps infirmier, accès à l'équipe de soins de support et articulation avec le médecin traitant. (INCa, 2010). On observe une disparité importante du nombre d'infirmiers d'annonce selon les centres, avec même 16 Centres SFCE ne disposant pas à ce jour d'infirmier d'annonce. A noter, aucun infirmier ne participe à un temps plein d'annonce, ce qui paraît tout à fait adapté au travail en cancérologie pédiatrique, et on peut relever jusqu'à 3 infirmiers se partageant le temps d'annonce dans un même centre. L'étude met en évidence que l'annonce est systématiquement faite par le médecin, quelque soit le centre, et presque toujours avec l'infirmier (25 centres). Le psychologue participe seulement au dispositif d'annonce dans 4 centres. Cette annonce est le plus souvent faite tout d'abord aux parents seuls, puis à l'enfant en présence des parents (29 centres). Cependant, beaucoup de centres pratiquent également des modalités différentes d'annonce puisque 26 centres sont amenés à recevoir les parents puis l'enfant seul et 19 centres voient d'emblée l'enfant en présence de ses parents.

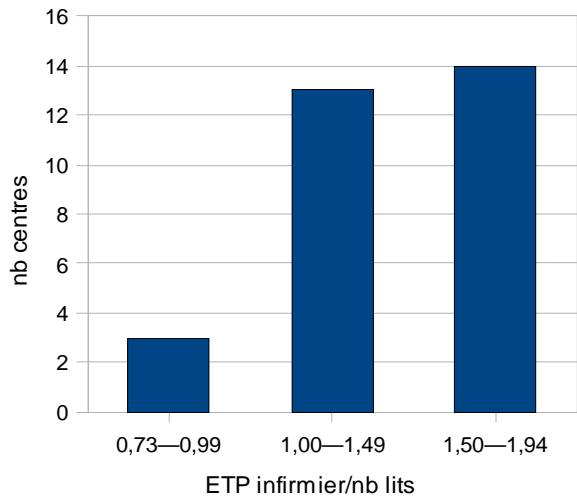


Figure 2A. ETP infirmier/nb lits

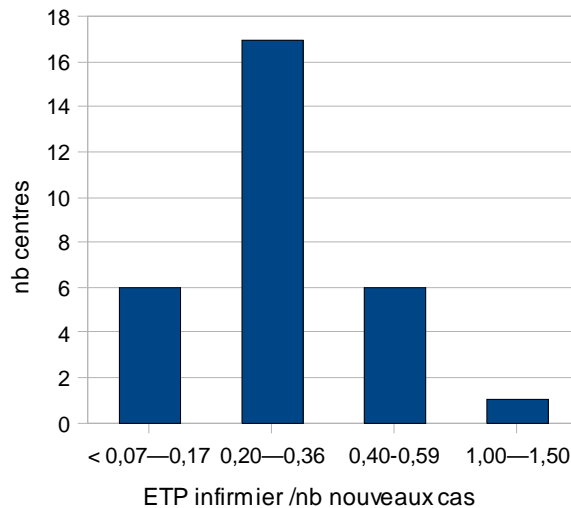


Figure 2B. ETP infirmier/nb nouveaux cas

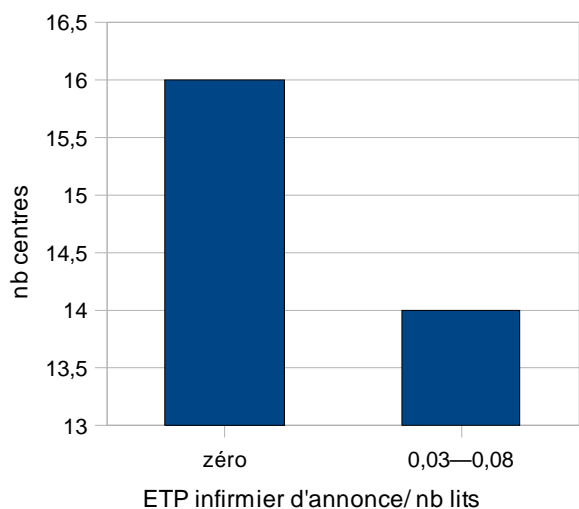


Figure 3A. ETP infirmier d'annonce/nb lits

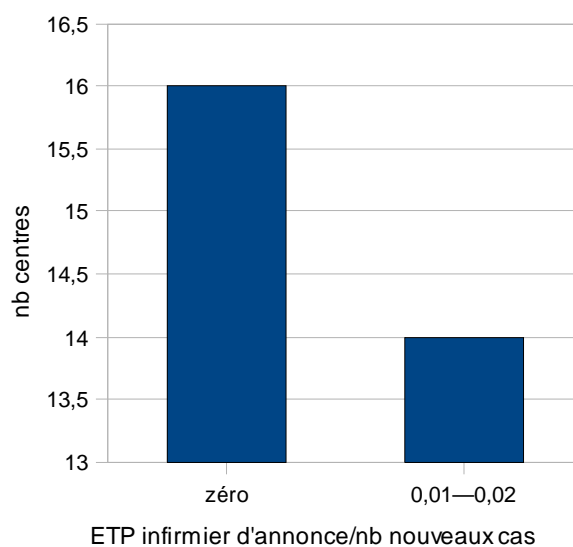


Figure 3B. ETP infirmier d'annonce/nb nouveaux cas

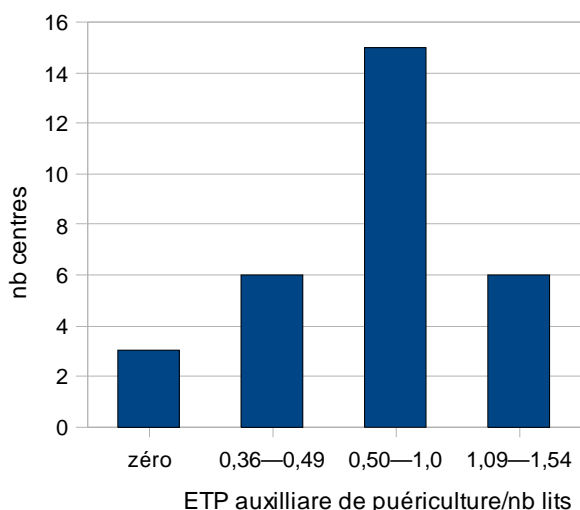


Figure 4A. ETP auxiliaire de puériculture/nb lits

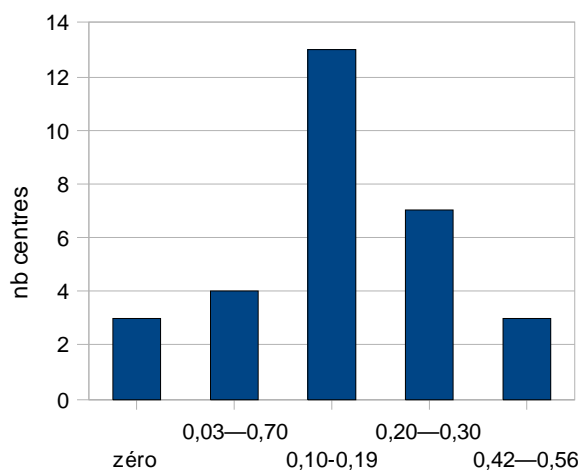


Figure 4B. ETP auxiliaire puériculture/nb nouveaux cas

2) Les psychologues

Malgré le renforcement des temps de psychologue par le plan cancer 2003-2007, on relève encore une importante disparité du nombre de psychologues cliniciens en fonction des centres. L'INCa soulignait déjà dans son enquête 2007-2009 que « **la majorité des équipes et des parents rencontrés lors des visites exprimait une insuffisance du temps de prise en charge psychologique qui ne permettait pas de réaliser une prise en charge complète de la famille** » (INCa 2010). L'annonce du diagnostic, les rechutes et les soins palliatifs constituent des périodes où la possibilité d'un accompagnement psychologique est essentielle.

Nous reviendrons plus loin sur l'importance du psychologue en cancérologie pédiatrique d'une part pour l'accompagnement des familles, y compris des fratries, dans un rôle notamment de prévention, soutien et accès aux soins, et d'autre part pour un possible soutien aux équipes pédagogiques lorsque l'enfant réintègre l'école.

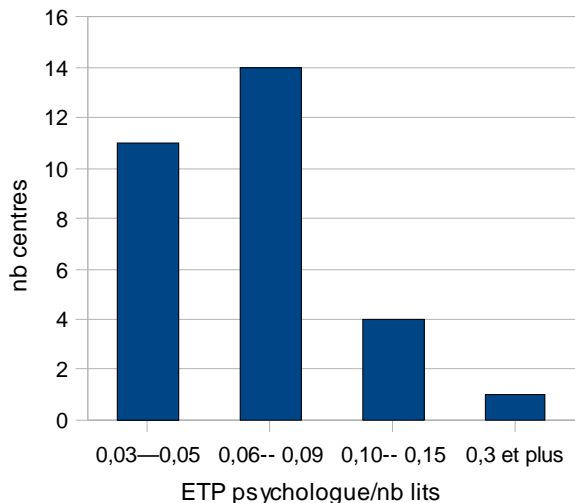


Figure 5A. ETP psychologue/nb lits

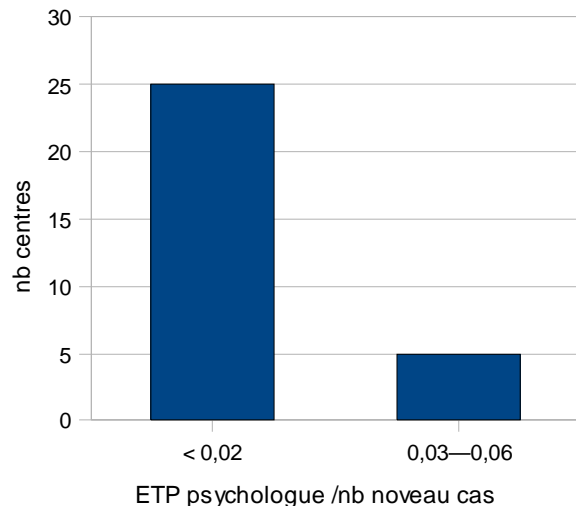


Figure 5B. ETP psychologue/nb nouveaux cas

3) *Les assistantes socio-éducatives*

Leur nombre apparaît à ce jour encore très insuffisant, ce qui ne semble pas avoir changé malgré le rapport de l'INCa. Leur rôle essentiel (aide aux familles dans l'obtention des allocations, organisation de leur venue à la maison des parents, etc.) a été déjà mentionné dans le rapport de la défenseure des enfants (voir la partie « prestations sociales et difficultés matérielles »).

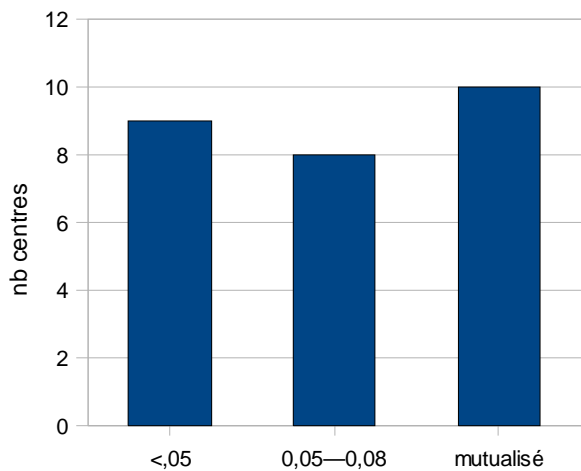


Figure 6A. ETP assistante socio-éducative/nb lits

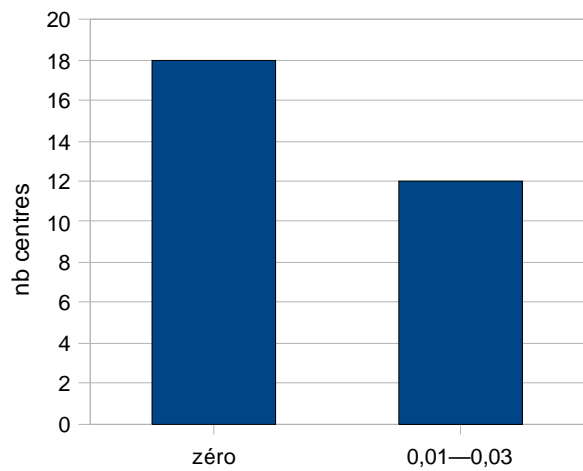


Figure 6B. ETP assistante socio-éducative/nb nouveaux cas

→ **Recommandation : Renforcer le nombre d’infirmiers d’annonce, de psychologues cliniciens et d’assistantes socio-éducatives, comme préconisé par l’INCa.**

B. Prendre soin des équipes : groupe de partage d’expérience et formation

1) Groupe de partage d’expérience

Quelques équipes des Centres SFCE (9 centres), bénéficient à ce jour d’une analyse des pratiques, supervision ou groupe de paroles qui s’apparentent, plus précisément, à un groupe de partage d’expérience. Les termes groupe de paroles et supervision, même si couramment usités, posent problème à certaines équipes des Centres SFCE, le premier car susceptible de provoquer un effet inverse en « bloquant la parole » et le deuxième car pouvant renvoyer à des représentations de « contrôle des professionnels par un superviseur ». Le terme « analyse des pratiques » ne nous paraît pas non plus adapté car il concerne souvent un guide de bonne pratique quant à la prise en charge somatique. Nous avons donc choisi d’utiliser le terme « groupe de partage d’expérience ».

Sur les 9 centres disposant d’un groupe de partage d’expérience, ce dernier se déroule à une fréquence mensuelle pour 7 centres et bimensuelle pour les 2 autres. Il est assuré par un intervenant extérieur dans 6 centres et le psychologue du service dans 3 centres. Le groupe de partage d’expérience fonctionne de façon satisfaisante dans 6 centres selon les 3 sources d’observation concordantes (médecin, psychologue, cadre) et de façon non satisfaisante dans 3 centres du fait que l’intervenant est le psychologue du service pour 2 centres (sources d’observation concordantes) et n’est pas un professionnel formé à la psychologie ou psychiatrie (sources d’observation divergentes). Enfin, le besoin d’un groupe de partage

d'expérience est rapporté par 23 centres avec une concordance des 3 sources d'observation et avec une divergence partielle de ces 3 sources pour 7 centres.

Le groupe de partage d'expérience s'inscrit dans une valorisation du travail des soignants, au sens large (c'est-à-dire de tous les professionnels d'un service de cancérologie pédiatrique) et du « prendre soin » des équipes.

Le groupe de partage d'expérience aide à construire et renforcer une dynamique d'équipe dans un éprouvé partagé et un respect de l'autre, quelque soit ses fonctions. Il offre la possibilité de travailler sur nos émotions, et en ce sens nous renvoie à notre humanité.

Le groupe de partage d'expérience introduit des espaces à pensées et d'expression qui permettent à la parole de circuler, d'établir et maintenir la communication entre les différents membres d'une équipe et de tisser des liens de confiance avec une reconnaissance et un respect des compétences mais aussi des limites de chacun.

Au regard, d'une part des difficultés de travailler sur un plan émotionnel en cancérologie pédiatrique, même si les taux de survie ont considérablement augmentés (75 % pour les enfants et 70 % pour les adolescents), et d'autre part des points précédemment énoncés, il apparaît essentiel de développer systématiquement un groupe de partage d'expérience pour les équipes des Centres SFCE.

Concernant les conditions de mise en œuvre, il apparaît au décours des entretiens semi-structurés, avec les trois types de professionnels (médecin, psychologue, cadre) que le groupe de partage d'expérience doit s'inscrire dans une régularité du cadre en se déroulant au moins une fois par mois (l'idéal étant deux fois par mois), par petits groupes d'environ 15 personnes (de 10 à 20 personnes maximum) et en impliquant toute l'équipe, y compris les médecins (plusieurs professionnels interrogés, dont des chefs de service, ont souligné qu'il était très important pour les jeunes médecins de participer à ces groupes).

Il est nécessaire au bon fonctionnement du groupe de partage d'expérience ainsi que celui du service, que les groupes soient stables, avec un engagement des participants dans la durée, et soient constitués de la moitié de l'équipe (voir du tiers pour les grandes équipes) ce qui implique un principe de roulement permettant de maintenir la permanence des soins. Certains professionnels ont pu faire part de l'intérêt de présenter des cas cliniques dans le cadre du groupe de partage d'expérience, cas cliniques qui permettent souvent de débloquent la parole à partir de situations concrètes et connues du service.

L'ensemble des entretiens indique le besoin que le groupe de partage d'expérience soit soutenu par l'encadrement institutionnel, à savoir le chef de service et le cadre de santé. Ainsi, il apparaît important que le groupe de partage d'expérience soit officiellement reconnu par la hiérarchie comme un temps de travail qui fait partie intégrante du travail de l'équipe. A ce titre, si le groupe de partage d'expérience émerge sur les heures supplémentaires des soignants, ils pourront alors les récupérer. Plusieurs cadres ont pu proposer lors des entretiens que le temps du groupe de partage d'expérience soit adossé à celui de la formation continue qui implique également l'ensemble de l'équipe avec l'existence de roulement par petits groupes et de récupération d'heures supplémentaires.

Enfin l'analyse des résultats met en évidence la nécessité pour un bon fonctionnement du groupe de partage d'expérience que l'intervenant soit extérieur à l'équipe et formé (formation de psychologue ou de psychiatre), quelque soit son approche théorique (psychanalytique ou non).

→ ***Recommandation : Obtention du financement d'un intervenant extérieur psychologue ou psychiatre pour coordonner un groupe de partage d'expérience soutenu par le chef de service et le cadre de santé, se déroulant au moins une fois par mois sur le temps de travail et impliquant des groupes stables (engagement de tous les professionnels de l'équipe dans la durée) d'environ 15 personnes avec une alternance des groupes dans le mois pour permettre d'une part la permanence des soins et d'autre part la participation de toute l'équipe.***

2) Formation

Il ressort de l'ensemble des entretiens que la formation continue est à développer pour l'ensemble de l'équipe, sans oublier les auxiliaires de puériculture. Elle permet de compléter la formation des différents professionnels, mais peut-être et même surtout, de maintenir une dynamique de réflexion créant des espaces à pensées essentiels pour se ressourcer. Ces formations continues ne doivent pas être limitées aux formations techniques ou théoriques, mais intégrer les colloques et les congrès qui favorisent les échanges et l'ouverture sur de nouvelles perspectives.

Il apparaît que la formation sur le terrain reste la formation privilégiée en terme d'efficacité. Certains chefs de service ont pu nous faire part qu'il serait intéressant de développer les formations in situ pendant quelques mois sous forme par exemple d'échanges avec d'autres services ou bien d'accueil d'étudiants avec un tutorat. Dans le cadre des formations in situ, il a été notamment et fréquemment souligné l'importance de mettre plus souvent en place un plan de progression des soignants leur permettant d'arriver dans le service deux semaines avant leur prise de fonction et nécessitant un accord de l'administration.

→ ***Recommandation : Développer la formation continue pour tous les professionnels des Centres SFCE et mettre en place les plans de progression pour les nouveaux soignants qui permettent de les accueillir deux semaines avant leur prise de fonction dans le service.***

C) Prise en charge thérapeutique

1) *Le protocole de soin*

Difficultés des parents face au dossier du protocole de soin

Il apparaît au décours des entretiens que les parents peuvent être en grande difficulté pour comprendre la terminologie médicale du protocole de soin et faire face au poids administratif de ce dossier. Un infirmier d'annonce pourrait les accompagner dans cette lecture et aussi, par la suite dans leurs diverses démarches avec un rôle d'infirmier référent qui est différent de celui des infirmiers de coordination. Cela nous renvoie de nouveau à l'intérêt de l'infirmier d'annonce et donc à l'importance d'augmenter leur nombre comme nous en avons fait état dans la première recommandation de l'étude.

Concordances et divergences des réponses sur l'information, le consentement et sa signature selon les trois sources d'observation (médecin, psychologue et cadre de santé)

- Question 1 : Information faite à l'enfant ou adolescent quant aux effets secondaires ou contraintes du traitement ?

Les réponses à cette question sont présentées dans le Tableau 1.

Résultat : Accord – médecin, psychologue, cadre : 24 centres, désaccord : 6 centres (un type de professionnel répond oui, alors que l'autre répond « variable »)

Tableau 1 : Réponses à la Question 1 en fonction des trois sources d'observation

Source	Réponse	non	oui	variable
Médecin (n=30)		-	27	3
Psychologue (n=29)		-	27	2
Cadre de santé (n=29)		-	27	2

Il existe un consensus dans la grande majorité des centres entre les 3 sources d'observation sur l'information délivrée à l'enfant ou l'adolescent quant aux effets secondaires ou contraintes du traitement (comme par exemple, la stérilité). La réponse « variable » correspond à une information faite ou non en fonction de l'âge de l'enfant et de son discernement.

- Question 2 : Protocole de soin signé par les parents ?

Les réponses à cette question sont présentées dans le Tableau 2.

Résultat : Accord – médecin, psycho, cadre : 8 centres, désaccord : 22 centres

Tableau 2 : Réponses à la Question 2 en fonction des trois sources d'observation

Source	Réponse	non	oui	variable
Médecin (n=30)		17	11	2
Psychologue (n=22)		1	15	6
Cadre de santé (n=27)		5	18	4

Les résultats du tableau 2 mettent en évidence que la majorité des médecins ne fait pas signer le protocole de soin par les parents car il ne relève pas d'un protocole de recherche, alors que la plupart des psychologues et des cadres de santé pense que ce même protocole est signé, ce qui explique le désaccord majeur entre les réponses, d'une part des médecins et d'autre part, des psychologues et des cadres. Il peut être important que les cadres et les psychologues soient au courant que certains enfants rentrent dans un protocole de recherche, au regard notamment des réactions de certaines familles (y compris des plaintes), même si parfois la délimitation entre protocole de recherche et protocole de soin n'est pas toujours évidente. C'est dire l'importance d'un travail institutionnel permettant de transmettre l'information de façon transversale.

- Question 3 : Consentement demandé à l'enfant ou adolescent ?

Les réponses à cette question sont présentées dans le Tableau 3.

Résultat : Accord – médecin, psychologue, cadre : 12 centres, désaccord : 18 centres

Tableau 3 : Réponses à la Question 3 en fonction des trois sources d'observation

Source	Réponse	non	oui	Variable *	Variable (autre)
Médecin (n=30)		4	14	10	2
Psychologue (n=22)		7	8	5	2
Cadre de santé (n=27)		1	12	10	4

* Information éclairée mais consentement non demandé car non adapté à l'enfant

Les résultats du Tableau 3 mettent en évidence que la moitié des médecins informe et sollicite le consentement du jeune patient. Ces médecins ont donc la représentation que l'information a bien été donnée et le consentement recueilli. Cependant, près du tiers des psychologues pense que le consentement de l'enfant ou adolescent n'a pas été demandé. Il est important de rappeler que le psychologue voit l'enfant dans l'après coup et se représente à partir des propos ou comportements de l'enfant ce que ce dernier a retenu de cette information. L'enfant reconstruit la réalité de façon subjective en fonction de son ressenti et de ses défenses. Il peut très bien ne pas avoir intégré les informations données par le médecin. Le cadre rejoint les représentations du médecin en étant peut être moins dans une écoute individualisée de l'enfant. La réponse « variable » correspond à nouveau à un consentement non demandé car l'enfant ne semble pas au professionnel doté de discernement. L'ensemble de ces résultats suggère qu'il serait nécessaire d'évaluer à posteriori ce que l'enfant a compris de l'information éclairée qui lui a été délivrée et, après une évaluation des capacités de l'enfant à entendre et recevoir cette information, de la reformuler si besoin à plusieurs reprises et différemment.

- Question 4 : Consentement signé par l'enfant ou adolescent ?

Les réponses à cette question sont présentées dans le Tableau 4.

Résultat : Accord – médecin, psychologue, cadre : 11 centres, désaccord : 9 centres

Tableau 4 : Réponses à la Question 4 en fonction des trois sources d'observation

Source	Réponse	non	oui	variable
Médecin (n=30)		3	13	14
Psychologue (n=22)		10	3	4
Cadre de santé (n=25)		14	4	7

Près de la moitié des médecins font signer des consentements éclairés aux enfants et adolescents et la majorité des psychologues et des cadres pense qu'il n'y a pas de consentement signé par les enfants et adolescents. Ces résultats confortent les résultats précédents, à savoir que près de la moitié des médecins recueille le consentement éclairé de l'enfant ou de l'adolescent et va jusqu'à le faire signer, alors que la plupart des psychologues pense que le consentement n'a pas été recueilli et à fortiori signé. Il est intéressant de noter que le cadre tout comme le psychologue pense qu'il n'y a pas eu de consentement signé par l'enfant. On peut aussi faire l'hypothèse que l'enfant, même s'il a signé un consentement éclairé n'en a pas gardé la mémoire car il n'a pas intégré toute l'information ou s'en défend. La parole prend ici toute sa valeur et même si les écrits, dont la signature, gardent toute leur portée symbolique, ils sont souvent assimilés à une partie administrative et risquent, même pour les parents, d'être oubliés. Ceci n'est pas sans évoquer la proposition d'inversion du proverbe consacré « *les paroles s'envolent, mais les écrits restent* » reprise par le Pr Baruchel : « *les écrits s'envolent mais les paroles restent* »

→ ***Recommandation : Accompagnement des parents dans la lecture souvent difficile du dossier du protocole de soin par l'infirmier d'annonce qui pourrait avoir un rôle d'infirmier référent. Nécessité, dans tous les cas, d'évaluer à posteriori ce que l'enfant a compris de l'information éclairée qui lui a été délivrée et, après une évaluation des capacités de l'enfant à entendre et recevoir cette information, la reformuler si besoin à plusieurs reprises et différemment.***

2) La douleur

L'étude met en évidence que l'hypnose est pratiquée dans 60% des Centres SFCE (18/30). Elle nécessite néanmoins des équipes formées et peut poser parfois des problèmes de disponibilité.

Il importe donc, parallèlement à l'hypnose, de mettre à disposition de l'ensemble de soignants de nouveaux outils avec une possible utilisation quotidienne de façon à ce que tous les enfants puissent en bénéficier lors des gestes douloureux, quelque soit le moment. Dans cette perspective, la *Sensibox* créée par le Pr. Virginie Gandemer à Rennes, répond à ces nécessités. Cette petite boîte facilement malléable par tout soignant propose des distractions adaptées à l'âge de l'enfant et aux différents sens qui permettent de détourner son attention. Avec des objectifs similaires, l'association Sparadrap, en partenariat avec la fondation de France, la Fondation CNP et la Grande Récré, sort en Mai 2011 un DVD intitulé « *A vous de jouer ! La distraction des enfants lors des soins* » destiné aux professionnels de santé. Ce DVD comporte des films, interviews et expériences de terrain pour montrer aux équipes soignantes l'efficacité de cette approche et leur permettre de l'utiliser au quotidien.

→ **Recommandation : Augmenter le nombre de professionnels formés à l'hypnose dans les Centres SFCE et développer parallèlement de nouvelles stratégies anti-douleur (comme par exemple, la Sensibox permettant de détourner l'attention de l'enfant) disponibles en permanence dans le service, faciles à utiliser et que toute l'équipe peut s'approprier.**

3) Le pédopsychiatre

Seulement 6 Centres SFCE disposent d'un temps de pédopsychiatre au sein même de leur équipe (2 centres ont 1 ETP de pédopsychiatre, 3 centres ont 20 % ETP et 1 centre a 10 % ETP sous forme d'une vacation hebdomadaire). Ces 6 centres ont pu exprimer leur besoin d'augmenter ce temps de pédopsychiatre. Les autres centres fonctionnent avec la pédopsychiatrie de liaison qui rend de grands services mais peut poser problème car ne permettant pas toujours de travailler avec le même professionnel et ce professionnel n'étant généralement pas formé à l'oncopédiatrie.

Les 30 Centres SFCE de l'étude, toutes sources d'observation confondues (médecin, psychologue, cadre de santé), ont reconnu la nécessité d'avoir un pédopsychiatre dans leur équipe. Le pédopsychiatre a en effet des fonctions différenciées du psychologue, comme par exemple, celle de pouvoir prescrire. Sa fonction médicale (soins somatiques) alliée à sa fonction « psy » (soins psychiques) lui permet d'occuper une place spécifique et unique dans l'équipe, entre le psychologue et le médecin, de représenter l'aspect somatique et psychique, ce qui peut être précieux dans les interventions extérieures, notamment dans les écoles dont nous reparlerons ultérieurement. Les participants à l'étude ont néanmoins précisé qu'il serait nécessaire que le pédopsychiatre soit formé à l'oncopédiatrie et puisse travailler sur un temps d'au moins 30 % ETP dans le service afin que ce temps soit réparti dans la semaine. L'idéal serait, selon les professionnels, l'obtention d'un 50 % ETP de pédopsychiatre.

→ **Recommandation : Nécessité de développer des temps de pédopsychiatres formés à l'oncopédiatrie et travaillant au sein même des équipes des services de cancérologie pédiatrique. L'obtention d'un temps d'au moins 30 % ETP de pédopsychiatre paraît indispensable, l'idéal étant un 50 % ETP.**

4) Le suivi psychologique

Il est absolument indispensable que les suivis psychologiques au long court puissent se faire dans des structures extérieures au service de cancérologie pédiatrique, d'une part, car le psychologue de ce service n'en a pas la disponibilité et d'autre part, parce que cela permet de mettre en place des liens avec le monde extérieur (relations « dedans/dehors ») qui sont précieux à la sortie d'hospitalisation de l'enfant. Il apparaît en effet, selon le rapport de l'INCa (2007-2009) que la famille et l'enfant, même guéri de son cancer, continuent à revenir

voir régulièrement le psychologue du service, et ce malgré la distance, car les relais n'ont pas pu être établis avec des Centres Médico-Psychologiques (CMP).

L'expérience de l'Espace Bastille à Paris, dont l'équipe médico-psychologique accueille des enfants et adolescents suivis en cancérologie pédiatrique et se déplace aussi toutes les trois semaines dans les Centres SFCE concernés, expérience dont les usagers tout comme les professionnels sont extrêmement satisfaits, soutient la pertinence de notre propos.

Le psychologue ou pédopsychiatre du Centre SFCE peut alors faciliter l'accès aux soins en se mettant en rapport avec les professionnels (psychologue et pédopsychiatre) de cette structure extérieure. Nous proposons que des postes de psychologue et pédopsychiatre, formés à l'oncopédiatrie, soient créés (à raison de 50 % pour chaque type de professionnel) dans un CMP situé dans la même ville que le Centre SFCE afin de faciliter les liens. Ces psychologues et pédopsychiatres pourront se déplacer régulièrement dans les Centres SFCE pour participer à des réunions de synthèse et également dans les écoles des enfants lors de leur réintégration scolaire (ce point sera développé ultérieurement dans la partie « scolarité »).

→ **Recommandation : Créer des postes de pédopsychiatre (50 % ETP) et de psychologue (50 % ETP), formés à l'oncopédiatrie, et qui travailleront dans un CMP situé à proximité du Centre SFCE. Ces deux professionnels assureront les suivis psychologiques au long cours des jeunes patients et pourront se déplacer tant dans les Centres SFCE (réunion de synthèse, rencontre de l'enfant, etc.) que dans les écoles.**

D. Vie sociale, scolaire et familiale

1) Les activités sociales

Le risque d'isolement social est réel pour les enfants et adolescents suivis pendant des mois et très souvent des années en cancérologie pédiatrique. Même s'il existe beaucoup d'activités qui ont été créées ces dernières années pour ces jeunes patients, notamment par les associations, ces activités se déroulent cependant presque toujours au sein même du service d'oncopédiatrie ou concernent essentiellement le réseau des enfants et adolescents suivis en cancérologie pédiatrique (activités internet, etc.). Il importe, si nous voulons que ces jeunes patients ne se construisent pas avec une identité de « cancéreux » susceptible d'entraver le processus de guérison et le retour à une vie normale, de développer des activités maintenant le lien social et ouvrant sur l'extérieur.

Une expérience très intéressante a été menée à Reims impliquant les enfants et adolescents du service de cancérologie pédiatrique, mais aussi tous les enfants et adolescents hospitalisés dans les autres services de pédiatrie, ainsi que les jeunes patients suivis en

ambulatoire par les équipes de pédopsychiatrie. Une radio télévisée intra-hospitalière a été créée (Radio-Hop) pouvant faire participer les enfants et les adolescents en concertation avec les professionnels de l'hôpital et les associations de bénévoles (notamment Roseau, association de parents d'enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique à Reims), mais aussi extra-hospitalières (journalistes, animateurs radio). Conjointement à la naissance de cette radio en janvier 2008, il a été mis en place un atelier thérapeutique original de médiation audiovisuelle pour des adolescents suivis en pédopsychiatrie.

La radio émet sur un canal interne des téléviseurs de l'hôpital. La grille des programmes de la radio est présentée sur l'écran de télévision ainsi que la thématique de chaque émission et les invités extérieurs attendus. Des informations relatives à la vie de l'hôpital sont également diffusées sous forme de journal attractif et distrayant. Une caméra installée dans le studio permet aux patients de visualiser les animateurs et leurs invités pendant les émissions. Grâce à ce procédé, un lien plus fort se développe entre les animateurs et les auditeurs. Les enfants hospitalisés (notamment ceux qui sont contraints de rester en milieu stérile en raison de leur aplasie) peuvent joindre par téléphone le studio local grâce à un numéro abrégé gratuit à partir de leur chambre. Ils peuvent ainsi participer ou animer une émission soit par téléphone ou bien en se déplaçant jusqu'au studio. Le studio se trouve dans la salle de classe du service de pédiatrie avec un enregistrement des émissions sur les temps extra-scolaires. Le fonctionnement de la Radio nécessite la création d'un mini studio équipé notamment d'un ordinateur et d'une ligne ADSL. Le système de diffusion par Internet permettrait à chaque hôpital de recevoir le programme commun proposé par la tête de réseau (elle même alimentée par les productions de l'ensemble des centres participants). Certaines émissions peuvent être réalisées en duplex ou multiplex entre plusieurs centres amplifiant ainsi l'auditoire et permettant à un plus grand nombre de Centres de bénéficier de l'invité du jour. Pour se connecter à la Radio, il suffit, pour chaque centre, de se connecter sur le flux. Ce streaming audio est ensuite envoyé sur l'ensemble des téléviseurs grâce à un modulateur branché sur le réseau de l'établissement. Les programmes s'écoutent ensuite sur le canal réservé et attribué au départ.

En marge de l'antenne, l'équipe peut réaliser un reportage avec les enfants sur les manifestations culturelles ou artistiques organisées dans les halls d'hôpitaux ou dans la ville. Ces événements peuvent être retransmis en direct dans tous les établissements de santé partenaires. Radio-Hop est diffusée dans de nombreux services, et le public concerné ne se limite pas aux enfants hospitalisés, puisque Radio-Hop touche aussi les enfants en consultation, leur famille, les accompagnants et les soignants. La radio met en valeur l'action des associations œuvrant pour les enfants hospitalisés en oncologie pédiatrique. Elle exerce un effet dynamisant et fédérateur autour de projets porteurs pour les patients et anciens patients. Par exemple, à Reims, pendant la période du Marathon des Sables, les jeunes patients s'entretenaient par téléphone satellite avec des concurrents qu'ils avaient interviewés auparavant. Certains ont pu concrétiser leur rémission en allant les retrouver dans le désert et même devenir marathonien à leur tour.

Durant les périodes d'hospitalisation où il y a un risque d'isolement social, cet outil de communication propose un effet inverse d'ouverture, de rencontre, de mise en commun, de partage mettant en valeur les qualités humaines de chacun, permettant ainsi de découvrir l'autre sous un aspect souvent inattendu tout en suscitant la curiosité et incitant à l'échange. La capacité d'adaptation de cet outil et la liberté que l'on peut se donner dans son application le rend particulièrement attractif. Cet espace de communication potentialise la créativité et peut susciter l'envie de s'exprimer. Il peut aussi favoriser l'émergence ainsi que le maintien des liens avec la famille, l'école, le foyer ou les amis extérieurs. Cet outil permet aux auditeurs et aux jeunes patients qui en sont les utilisateurs de prendre conscience de leurs compétences et d'amorcer un recadrage avec une perception différente du monde et d'eux-mêmes. Certains enfants ont vu leurs parents les réinvestir différemment après avoir participé aux émissions.

Le coût financier de la mise en place d'un tel projet reste dérisoire comparativement aux budgets des établissements et les bénéfiques, sur le plan humain, en sont considérables. C'est pourquoi, l'équipe de Reims (Messieurs Philippe Decamps et Dany Haingue, tous deux infirmiers au CHU de Reims, le Professeur Michel Abely, Chef de Pôle de Pédiatrie, les Professeurs Gérard Schmit et Anne-Catherine Rolland du Service Universitaire de Pédopsychiatrie), qui a développé ce projet, est prête à apporter son concours à chaque Centre SFCE pour leur permettre d'une part, de se connecter au studio de Reims et d'autre part, de mettre en place leur propre studio.

→ *Recommandation : Développer des activités permettant aux enfants et adolescents des services de cancérologie pédiatrique d'être en lien avec les jeunes qui sont hospitalisés dans les autres services de pédiatrie ou suivis en ambulatoire, y compris en pédopsychiatrie. L'expérience radio-télévisée de l'équipe de Reims est à ce titre extrêmement intéressante et pourrait être facilement étendue à tous les Centres SFCE.*

2) La scolarité

Concernant les enseignants travaillant au sein des Centres SFCE, il existe un déficit important en enseignement du secondaire, surtout le lycée, mais aussi de Grande Section de Maternelle (voir Tableau 5). Les enseignants du secondaire sont presque toujours payés en heures supplémentaires, voire sont des volontaires bénévoles. Les temps (en Equivalent Temps Plein par Nombre de lits) de professeur des écoles au sein des Centres SFCE figurent également dans le Tableau 5. Ces professeurs des écoles jouent un rôle important en maintenant le lien avec l'établissement scolaire de l'enfant hospitalisé au moyen d'entretiens téléphoniques réguliers avec le professeur des écoles de la classe de l'enfant. Ce maintien du lien est essentiel afin que le professeur des écoles de la classe ordinaire puisse se représenter que l'enfant, même s'il est malade, est toujours présent. On pourrait proposer de développer les techniques e-learning (nouvelles technologies dont les Centres SFCE sont souvent dotés) afin d'améliorer la qualité de la communication entre l'enseignant du Centre SFCE et les enseignants extérieurs.

Lorsque l'enfant rentre à la maison entre deux hospitalisations, il apparaît que les structures de coordination d'enseignement à domicile (comme le SAPAD : service d'assistance pédagogique à domicile) sont en grandes difficultés car insuffisamment dotées en enseignants, et ce malgré les recommandations de l'INCa (Rapport 2007-2009). Au regard des points précédemment développés, il est nécessaire de renforcer tant les effectifs des enseignants, notamment du secondaire, travaillant au sein des Centres SFCE, que les effectifs des enseignants du SAPAD. Cette recommandation a d'ores et déjà été faite au début de ce rapport thématique.

Enfin, le retour à l'école, lorsque l'enfant est guéri, pose des problèmes majeurs que l'on se doit de mieux appréhender afin de pouvoir les dépasser. Nous proposons à cet effet de soutenir la réintégration scolaire de l'enfant avec des réunions régulières (au moins tous les trimestres) des professionnels qui participent ou ont participé à la prise en charge de l'enfant sur le plan pédagogique, psychologique et somatique (enseignant et pédopsychiatre/psychologue du Centre SFCE, enseignant de l'école et médecin scolaire, pédopsychiatre/psychologue formé à l'oncopédiatrie du CMP).

Tableau 5 : Niveaux d'enseignement et temps de professeur des écoles (en Equivalent Temps Plein / Nombre de lits) par Centre SFCE

Centre	Niveaux d'enseignement				Temps de professeur des écoles : ETP/Nb lits
	Grande Section de Maternelle	Primaire	Collège	Lycée	
1		+	+		0.06 (1/15)
2		+	+		0.08 (1/12)
3	+	+	+	+	Mutualisé/10
4	+	+	+	+	0.06 (0.5/8)
5		+			0.03 (1/30)
6	+	+	+		0.15 (2/13)
7		+	+	+	0.08 (1/12)
8	+	+	+	+	Mutualisé/7
9		+	+	+	0.07 (1/14)
10	+	+	+	+	0.08 (2.5/33)

11	+	+	+	+	0.06 (2/36)
12		+	+		Mutualisé/6
13		+	+	+	0.10 (2/17)
14		+	+	+	Mutualisé/7
15		+	+	+	0.05 (2/38)
16	+	+	+	+	0.08 (1/12)
17		+			Mutualisé/29
18	+	+	+		0.06 (1/18)
19		+	+		0.05 (1/21)
20		+	+		0.06 (0.5/8)
21		+	+	+	0.05 (0.5/10)
22	+	+	+	+	0.10 (3.5/32)
23		+	+	+	0.07 (1/14)
24		+	+		0.11 (2/18)
25		+			0.08 (1/12)
26		+	+	+	Mutualisé/20
27		+	+		Mutualisé/10
28	+	+	+	+	Mutualisé/6
29		+	+		0.12 (3/26)
30		+	+		0.05 (0.5/11)

→ **Recommandation** : *Maintenir le lien avec l'école durant le traitement et favoriser le retour de l'enfant dans son école avec des réunions régulières des professionnels qui participent ou ont participé à la prise en charge de l'enfant sur le plan pédagogique, psychologique et somatique (enseignant et pédopsychiatre/psychologue du Centre SFCE, enseignant de l'école et médecin scolaire, pédopsychiatre/psychologue formé à l'oncopédiatrie du CMP).*

3) *La famille sans oublier la fratrie*

Il est essentiel d'accompagner ma famille, sans oublier la fratrie, dans des missions de prévention, de soutien et d'accès aux soins qui sont assurées habituellement par le psychologue du centre SFCE.

Le psychologue peut en effet avoir un rôle de **prévention** en repérant la souffrance de ces familles et un état d'épuisement physique et/ou psychique, voir un état dépressif. Si la disponibilité de chambres parents-enfants qui existent dans 28 centres SFCE (2 centres SFCE n'ont pas cette disponibilité, parce que leurs locaux ne le permettent pas mais aussi car ils sont préoccupés par la fratrie) est une grande avancée, il paraît tout aussi important d'accompagner les familles, lors d'hospitalisations au long cours, afin d'éviter un état d'épuisement et également un vécu d'abandon par la fratrie. L'occupation trop prolongée des chambres parents-enfants risque de comporter un aspect régressif entravant l'autonomie de l'enfant, autonomie que l'on essaie de favoriser dans une dynamique de processus de guérison. Au regard de ces éléments, il paraît nécessaire, quand on repère les signes de fatigue chez les parents, de les accompagner en proposant que les chambres parents-enfants puissent être utilisées à des moments clés du processus de la maladie (moments indispensables pour certaines familles et dont il faut être à l'écoute), mais sans que cela s'inscrive dans une obligation que se devraient d'accomplir de « bons parents ». Il existe des alternatives, telles les maisons des parents qui existent pour tous les Centres SFCE, mais dont les places nécessitent d'être développées, comme nous l'avons déjà souligné précédemment dans ce rapport thématique, et l'accueil des parents amélioré (les maisons des parents ne disposent pas toutes de personnel pour accueillir les familles).

Le psychologue et le pédopsychiatre du Centre SFCE peuvent **soutenir** les familles et fratries au moyen d'entretiens, voir si nécessaire de thérapies brèves. Cela n'enlève rien à l'intérêt et la qualité de projets de groupes de soutien aux familles proposés par les associations de parents. Il est important de mettre à disposition une diversité des outils dont les familles pourraient se saisir en fonction de leurs besoins. Mais, les 30 Centres de cancérologie pédiatrique ont pu nous faire part, quelque soit la source d'observation (Médecin-Chef de Service, Psychologue, Cadre de santé), de l'insuffisance de temps de professionnels psychologue et/ou pédopsychiatre pour répondre aux demandes des familles, notamment dans certaines étapes de la maladie (annonce du diagnostic, arrêt du traitement, rechutes et aussi soins palliatifs). Ce résultat conforte les données de l'enquête 2007-2009 de l'INCa déjà mentionnées précédemment (« *la majorité des équipes et des parents rencontrés lors des visites exprime une insuffisance du temps de prise en charge psychologique qui ne permet pas de réaliser une prise en charge complète de la famille, comme celle de la fratrie* » ; INCa 2010). C'est dire l'importance de renforcer les temps des psychologues cliniciens dans les services de cancérologie pédiatrique et de créer des postes de pédopsychiatres au sein de ces équipes.

Enfin, lorsque le soutien ponctuel n'est plus suffisant et qu'une thérapie au long cours devient nécessaire, le psychologue ou le pédopsychiatre du service de cancérologie pédiatrique, peut faciliter **l'accès aux soins**, en adressant pour un suivi à l'extérieur de l'hôpital toute personne en souffrance de la famille de l'enfant malade (fratrie, parents, grands parents). Ce suivi pourra être assuré par la création des temps de psychologue (50 % ETP) et de pédopsychiatre (50 % ETP) formés à l'oncopédiatrie et en poste dans un Centre Médico-Psychologique (création de postes dont nous avons déjà parlé dans la partie « prise en charge thérapeutique »).

→ ***Recommandation : Accompagnement de la famille sans oublier la fratrie tout au long de la prise en charge de l'enfant malade par le psychologue et le pédopsychiatre du Centre SFCE (prévention, soutien et accès aux soins si besoin), en articulation avec le psychologue et le pédopsychiatre formés à l'oncopédiatrie en poste au Centre Médico-Psychologique (CMP) situé dans la même ville que le Centre SFCE. A cet effet, la création d'1 ETP de pédopsychiatrie à cheval sur le centre SFCE (50% ETP) et le CMP de proximité (50% ETP) serait l'idéal.***

Nous tenons à remercier ici toutes les équipes des Centres SFCE, et particulièrement les professionnels dont les noms figurent ci-dessous, pour leur accueil, leur disponibilité, et leur participation active sans lesquels cette étude n'aurait pu être menée à bien :

Les Centres SFCE

AMIENS : (Médecin, Chef de service : Dr Pautard, Cadre de santé : Mme Dubois,
Psychologue : Mr Corde)

ANGERS : (Médecin, Chef de service : Dr Rialland, Cadre de santé : Mme Collet,
Psychologue : Mr Mallet)

BESANCON : (Médecin, Chef de service : Dr Plouvier, Cadre de santé : Mme Bondy,
Psychologue : Mme Blois)

BORDEAUX : (Médecin, Chef de service : Pr Perel, Cadre de santé : Mme Rufat,
Psychologue : Mme Jouquand)

CAEN : (Médecin, Chef de service : Dr Boutard, Cadre de santé : Mme Freulon,
Psychologue : Dr Grujard)

CLERMONT FERRAND : (Médecin, Chef de service : Pr Demeocq, Cadre de santé : Mme
Sozeau, Doctorante en psychologie : Melle Domaison)

DIJON : (Médecin, Chef de service : Dr Couillot, Cadre de santé : Mme Latroyes,
Psychologue : Mme Ulmet)

GRENOBLE : (Médecin, Chef de service : Pr Plantaz, Cadre de santé : Mme Maxit,
Psychologue : Mme Saulnier)

LILLE :

Centre Oscar Lambret : (Médecin, Chef de service : Dr Defachelles, Cadre de Santé : Mme
Mercier, Psychologue : Mme Ait-Kaci)

Hôpital Jeanne de Flandre : (Médecin, Chef de service : Dr Bruno, Cadre de santé : Mme
Letout, Psychologue : Mme Vasseur)

LIMOGES : (Médecin, Chef de service : Dr Piguet, Cadre de santé : Mme Faubert,
Psychologue : Mr Rebière)

LYON : (Médecin, Chef de service : Dr Bergeron, Cadre de santé : Mme Goy, Psychologue :
Mme Dumas)

MARSEILLE : (Médecin, Chef de service : Pr Michel, Cadre de santé : Mme Solers,
Psychologue : Mme Psalti)

MONTPELLIER : (Médecin, Chef de service : Pr Sirvent, Cadre de santé : Mme Costeau,
Psychologue : Mr Lemaitre)

NANCY : (Médecin, Chef de service : Pr Chastagner, Cadre de santé : Mme Golfouse,
Psychologue : Mme Grandclaude)

NANTES : (Médecin, Chef de service : Dr Rialland, Cadre de santé : Mr Moquet,
Psychologue : Mme Ery Chauvet)

NICE : (Médecin, Chef de service : Dr Deville, Cadre de santé : Mme Cozzi, Psychologue :
Mme Kreitman)

POITIERS : (Médecin, Chef de service : Dr Millot, Cadre de santé : Mme Doucelin,
Psychologue : Mme Leguy)

REIMS : (Chef de service : Pr Abely, Médecin : Dr Gorde-Grosjean, Cadre de santé : Mme
Lefort, Psychologue : Mme Walbert)

RENNES : (Médecin, Chef de service : Pr Gandemer, Cadre de santé : Mme Lafosse,
Psychologue : Mme Porée)

ROUEN : (Médecin, Chef de service : Pr Vannier, Cadre de santé : Mme Joncour,
Psychologue : Mme Lerraine)

SAINT ETIENNE : (Médecin, Chef de service : Pr Stephan, Cadre de santé : Mme Odier,
Psychologue : Mme Martin)

STRASBOURG : (Médecin, chef de service : Pr Lutz, Cadre de santé : Mme Meyer,
Psychologue : Mme Candel)

TOULOUSE : (Médecin, Chef de service : Dr Rubie, Cadre de santé : Mme Meli,
Psychologue : Mme Persicot)

TOURS : (Médecin, Chef de service : Dr Blouin, Cadre de santé : Mme Panneau,
Psychologue : Mme Scaon)

PARIS ET REGION PARISIENNE :

Institut Curie : (Médecin, Chef de service : Dr Michon, Cadre de santé : Mme Henry,
Psychologue : Mme Delage),

Institut Gustave Roussy : (Médecin, Chef de service : Dr Valteau, Cadre de santé : Mme
Usubelli, Psychologue : Mme Graveleau),

Hôpital Trousseau : Médecin, Chef de service : Pr Leverger, Cadre de santé : Mme Coxo,
Psychologue : Mr Bass),

Hôpital R Debré : (Médecin, chef de service : Pr Baruchel, Cadre de santé : Mme Toffolon,
Psychologue : Mme Haggege-Bonnefont),

Hôpital Necker : (Médecin, chef de service : Pr Fisher, Cadre de santé : Mme Pujau,
Psychologue : Mme Funck-Brentano).

ANNEXES



Président :
Pr Yves Pérel
Unité d'Onco-Hématologie Pédiatrique
Hôpital Pellegrin-CHU Bordeaux
Place Raba-Léon
33076 Bordeaux-Cedex
tel : 05 57 82 04 30
secrétariat : 05 57 82 04 38
fax : 05 57 82 02 99
yves.perel@chu-bordeaux.fr

Le 8 février 2011

Chers amis

Vous trouverez ci-joint le courrier émanant de Mme Versini, Défenseure des Enfants et de Mme le Pr Tordjman.

Mme Versini souhaite approfondir la situation des jeunes patients atteints de maladies graves ; dans ce cadre, l'enquête conçue par le Pr Tordjman et nos amis rennais se propose de documenter dans chacun des Centres SFCE participants, la stratégie de prise en charge, d'accompagnement et les moyens mis en œuvre (3 interviews en entretien directif de 30 à 45 mn chacun).

Je vous remercie à l'avance de faire bon accueil aux acteurs de cette étude. Votre témoignage, votre expérience, les nombreuses démarches innovantes qui ont été menées dans vos services seront ainsi prises en compte ; on peut espérer de l'éclairage ainsi apporté par le Défenseure des Enfants sur la prise en charge des enfants malades, des répercussions positives.

Bien amicalement à tous.

Y Pérel

QUESTIONNAIRE

Qualité de vie et prise en charge des enfants et des familles en Oncopédiatrie

I- Organisation du service

1- Quel est l'intitulé du service (hématologie, oncologie, hématologie-oncologie, etc.) ?

2- Combien de professionnels travaillent dans chacun des secteurs de votre service (oncopédiatrie, hématologie si différenciée de l'oncopédiatrie, greffe) ? Précisez le nombre de professionnels par discipline :
Précisez le nombre de lits par secteur :

3- Disposez-vous d'une infirmière coordinatrice ?
 Oui Non

- Si oui, précisez sa fonction :

4- Existe-t-il des horaires de visites ?
 Oui Non

5- Qui peut rendre visite à l'enfant (fratrie, grands-parents, amis, petit(e) ami(e), autres...) ?
Existe-t-il des restrictions (exemple : âge des enfants visiteurs, etc.) ?
 Oui Non

6- Les horaires de repas sont-ils fixes ?
 Oui Non
- Si oui, en êtes-vous satisfaits (précisez votre réponse) ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

7- Y a-t-il des associations intervenant dans le service ?
 Oui Non
- Si oui, précisez pour quel type d'intervention (clowns, intervenants auprès des enfants venant de l'étranger, associations spécialisées dans l'accompagnement de fin de vie, etc.)

II- Accueil des familles

1- Existe-t-il une salle de repos (espace détente avec café, etc.) prévue pour les parents

Oui Non

- Si oui,

- qui dans la famille peut y accéder ?

- du personnel est-il affecté à cette salle de repos pour recevoir les parents (précisez) :

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez)?

2- Existe-t-il des chambres mères-enfants dans l'unité ?

Oui Non

- Si non, pensez-vous que ce soit nécessaire ?

3- Existe-t-il une maison des parents (où ils peuvent dormir à proximité du lieu d'hospitalisation de leur enfant)

Oui Non

- Si oui,

- qui dans la famille peut y accéder ?

- est-ce dédié seulement à l'oncopédiatrie ?

- qui est le personnel qui gère la maison des parents ?

- quel est le montant de l'hébergement ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

III- Prise en charge

1- Annonce du diagnostic

- Qui fait cette annonce (médecin, médecin avec infirmière ou psychologue, etc.) ?

- A qui est faite cette annonce (parents seuls, parents et enfant, chacun des parents si séparation parentale...) ?

- Comment est-elle faite (dans un bureau, en plusieurs temps, etc.) ?

2- Protocole de soin

- Existe-t-il une information faite à l'enfant ou adolescent quant aux effets secondaires ou contraintes du traitement (ex : possible stérilité) ?

Oui Non Variable (préciser)

- Le protocole de soin est-il signé par les parents ?

Oui Non Variable (préciser: recherche, greffe)

- Demande-t-on à l'enfant ou l'adolescent son consentement ?

Oui Non Variable (préciser)

- Si oui, est-il signé ?

Oui Non Variable (préciser)

3- La douleur

Avez-vous des perspectives actuelles ou futures pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur ? (précisez votre réponse)

Oui Non

Hypnose : Oui

Non

4- Le psychologue

- Existe-t-il un(e) psychologue disponible pour faire un suivi ou une psychothérapie des enfants et/ou familles accueillis ?

Oui Non

- Si oui,

- la fratrie est-elle reçue ? Oui Non

- quel est l'équivalent temps plein (ETP) affecté au psychologue ?

- sur quels horaires :

- a-t-il un bureau ? Oui Non

- a-t-il pu bénéficier d'une formation spécifique en oncopédiatrie ?

- précisez le type de prise en charge (encerclez) : psychothérapie individuelle, de groupe, thérapie familiale, relaxation, art-thérapie, TCC, etc.

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

5- Le pédopsychiatre

- Existe-t-il un(e) pédopsychiatre dans le service pour faire un suivi ou une psychothérapie des enfants et/ou parents accueillis ?

Oui Non Pédopsychiatrie de liaison

- Si oui,

- quel est l'ETP affecté au pédopsychiatre (si à temps partiel, préciser où se fait l'autre temps)?
- sur quels horaires ?
- a-t-il un bureau ?
- Auriez-vous des **suggestions/remarques (précisez)** ?

6- Supervision

- Existe-t-il une supervision, analyse des pratiques ou groupe de parole pour l'équipe ?
 - Oui Non
- Si oui,
 - est-elle obligatoire ?
 - quel(s) professionnel(s) assure(nt) cette supervision ?
 - ce professionnel est-il extérieur à l'équipe ?
 - qui y participent ?
 - quelle en est la fréquence ?
 - hebdomadaire une fois tous les 15 jours mensuelle autre (précisez)
 - trouvez-vous que cela fonctionne bien ? Oui Non
- Auriez-vous des suggestions/remarques (**précisez**) ?

7- Groupe parents

- Existe-t-il un groupe parents ?
 - Oui Non
- Si oui,
 - quel(s) professionnel(s) anime(nt) la discussion ?
 - quel en est l'objectif ?
 - quelle en est la fréquence ?
 - hebdomadaire une fois tous les 15 jours mensuelle autre (précisez)
- Auriez-vous d'autres suggestions/remarques (précisez) ?

8- Scolarité-loisirs

- existe-t-il des enseignants dans l'unité ?
 - Oui Non
- Si oui,
 - précisez (encerclez) le type et le niveau d'enseignement : maternelle, primaire, collège, lycée
 - quel est le temps de présence par semaine dans le service ?
 - le lien est-il maintenu avec l'établissement scolaire, et comment ?
 - existe-t-il des structures de coordination d'enseignement à domicile?

- Les enfants ou adolescents bénéficient-ils d'Internet pour maintenir leur réseau ?
- Auriez-vous des suggestions/remarques quant à la scolarité ou aux loisirs (précisez) ?

IV- Suivi

1- Les parents et les enfants ont-ils un référent bien identifié auquel ils peuvent s'adresser pour avoir des informations sur le suivi dans l'unité ?

Oui Non

- Si oui,

- précisez quel est le type de professionnel prévu à cet effet

- existe-t-il un lien entre ce référent et le médecin relai (*préciser la discipline de ce relai* :) quand l'enfant est sorti de l'unité ?

- ce référent « fil rouge » est-il toujours impliqué même après la sortie d'hospitalisation pour assurer la continuité des soins de l'enfant (précisez votre réponse) ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

2- Dans le cadre d'un diagnostic engageant le pronostic vital

- Le médecin informe-t-il les parents avec un/des autre(s) professionnel(s) ? (*Préciser avec qui : le référent, un autre médecin en binôme, le psychologue, les soignants, etc.*)

- Et comment (précisez s'il y a un protocole) ?

- Informe-t-on l'enfant ou l'adolescent ?

Oui Non Variable (préciser)

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

3- Si l'enfant ou l'adolescent décède, existe-t-il un suivi psychologique (des parents, de la fratrie...) proposé après le décès ?

Oui Non

- Si oui, par qui (précisez s'il y a un protocole) ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

4- Existe-t-il un suivi ambulatoire dans le service (enfant/famille) psychologique ou somatique en continuité de l'hospitalisation ?

Oui

Non

- Si oui,

- précisez quel type de suivi :

- jusqu'à quel âge (en années) :

- existe-t-il un suivi à long terme (> 10 ans après la sortie) ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

5- Existe-t-il un relais psychologique extérieur au service fait par les CMP, MDA, etc. ?

Oui

Non

- Si oui, précisez comment ce relais est réalisé :

- Si non, précisez pourquoi :

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

6- Existe-t-il des hospitalisations pédiatriques à domicile (HAD hors soins palliatifs) ?

Oui

Non

- Si oui,

- avec quel type de professionnel ?

- y avez-vous souvent recours (précisez votre réponse) ?

- Auriez-vous des suggestions/remarques (précisez) ?

7- Dans le cas d'un don de cellules souches hématopoïétiques par un membre de la fratrie, existe-t-il un accompagnement psychologique du donneur ?

Oui

Non

- Si oui, par qui ?

FIN : remarques/besoins/message :

Merci de votre collaboration