



ONCOPED PL
Le réseau d'oncologie pédiatrique
des Pays de la Loire

De l'étude Exploratoire à l'ANR CoVid Etude PACCO Vécu de la crise sanitaire par les parents d'enfants pris en charge en oncopédiatrie :

Dr Estelle THEBAUD CHU Nantes

ONCOPL a 20 ans !

09/12/2022

Contexte et introduction

- **Contexte inédit de la crise sanitaire, du confinement, des restrictions et des incertitudes face à la maladie**
 - **l'accompagnement psychosocial en grande partie suspendu dans les services d'onco-hématologie pédiatriques : des services décrit comme « mort »**
 - **Les conditions d'hospitalisation et de suivis d'hospitalisation réorganisées**
- **Comment les parents vivent-ils l'expérience du cancer et de la prise en charge hospitalière de leur enfant durant les 18 premiers mois de la crise sanitaire ?**
- **Comprendre la situation du point de vue des parents, appréhender leurs besoins spécifiques et leurs difficultés**
- **Analyser les contraintes supplémentaires qui ont pesées sur les familles dont les enfants sont en cours de traitement et sur les processus d'adaptations qu'elles ont mis en œuvre**
- **Appréhender les modes d'organisation de plusieurs centres hospitaliers, mais aussi des familles**

Un projet en 2 temps

Recherche appliquée exploratoire « sur le vif »,

- Durée courte : 6 semaines (juin-juillet 2020),
- Financement par ONCOPED PL
- Petit Echantillon : recrutement par les médecins avec 3 variables
 - **médecins : pathologies / patients en cours de traitement**
 - **sociologues : PCS (3 grandes catégories)**
- 19 parents - 1 parent par famille d'enfants (CHU Angers et Nantes)
- Entretiens semi-directifs d'une durée moyenne de 1h et réalisés par téléphone, non retranscrits
- Analyse thématique croisée réalisée pour une synthèse et des résultats ayant permis le dépôt d'un projet ANR CoViD

Les équipes impliquées

CHU de Nantes (Dr Estelle Thébaud)
CHU d'Angers (Dr Stéphanie Proust)
ONCOPED-PL (cheffe de projet Mme Lénaïg Coquin)

Mme Hélène Lecompte (sociologue, SPHERE UMR 1246) et Mme Séverine Mayol (sociologue, Laboratoire Printemps, CNRS/UVSQ)

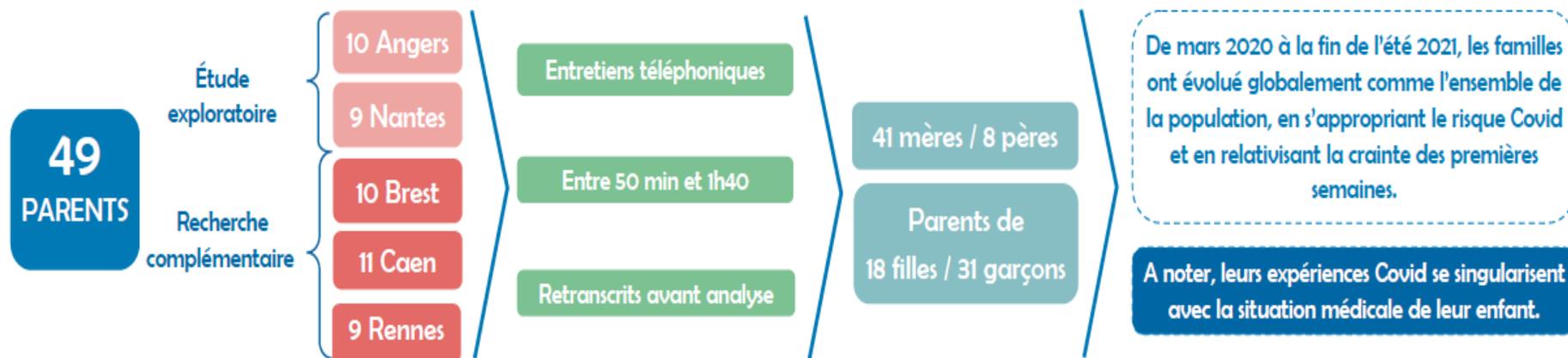
Un projet en 2 temps

Projet ANR : PACCO

- Projet porté par Oncoped PL
- Collaboration avec l'organisation inter-régionale GOCE
- Durée du projet : 12 mois
- Recrutement selon les mêmes critères par les équipes des CHU de Caen, Rennes et Brest

Les équipes impliquées

Pour l'inter-région : Dr Bodet CHU de Caen, Dr Carasu CHU de Brest et Pr Gandemer CHU de Rennes
Et Pr Pellier responsable de GOCE



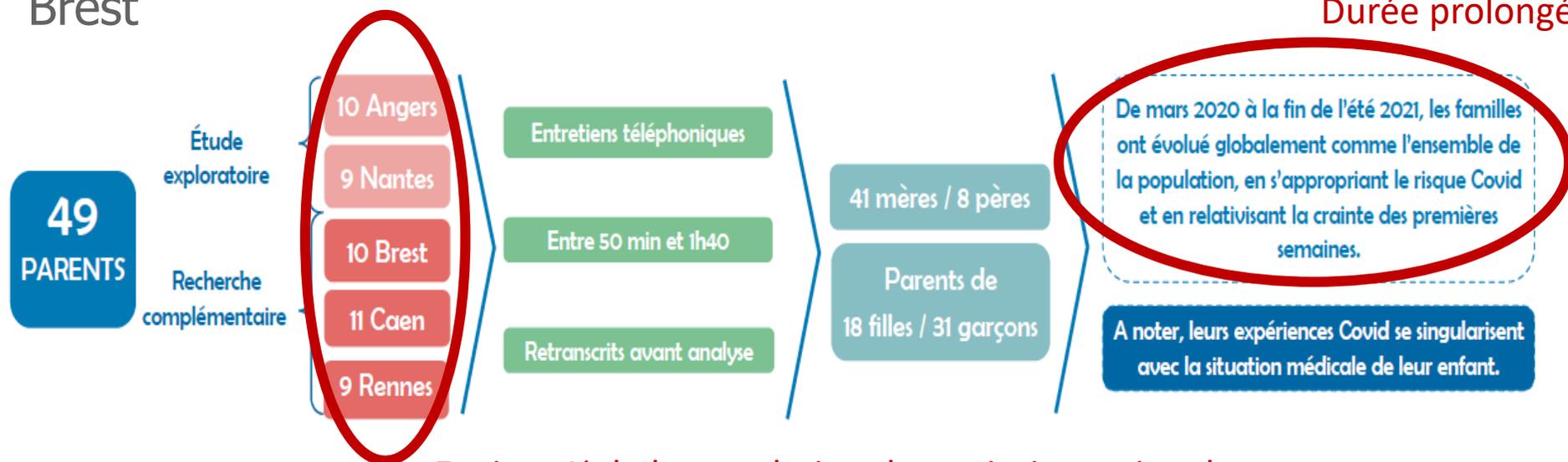
Un projet en 2 temps

Projet ANR : PACCO

- Projet porté par Oncoped PL
- Collaboration avec l'organisation inter-régionale GOCE
- Durée du projet : 12 mois
- Recrutement selon les mêmes critères par les équipes des CHU de Caen Rennes et Brest

Les équipes impliquées

Pour GOCE : Dr Bodet CHU de Caen, Dr Carasu CHU de Brest et Pr Gandemer CHU de Rennes
Et Pr Pellier responsable de GOCE



Environ ¼ de la population du territoire national

Quelques résultats

Expérience en lien avec la crise sanitaire

- **Basés sur des récits des organisations familiales : racontées par les parents**
- **à l'hôpital** : une épreuve dans l'épreuve
- **À domicile** : l'enjeu autour du maintien ou non de l'emploi, les restrictions sociales, le renforcement des rôles sociaux de sexe - charge domestique notamment,
- **L'isolement social de toutes les familles et le cas particulier des familles « déplacées » : un isolement total et un éclatement familial**
- **Une construction d'un rapport au risque différencié mais paradoxal (le risque CoVid versus le risque cancer)**

Quelques résultats

Processus de normalisation des enfants atteints de cancer



- **Expérience commune de confinement**
 - le sentiment de communauté renforcé
 - Et le sentiment de singularité de l'expérience
- **Rupture du processus de normalisation**
- **Enjeu de « normalisation » des enfants atteints de cancer dans le monde hors de l'hôpital d'un côté, et interruption du processus de « normalisation » de ces mêmes enfants dans les murs de l'hôpital, de l'autre**

Quelques résultats

Expériences différenciées en fonction du moment de l'annonce de diagnostic
(avant ou pendant le premier confinement)

- Être entouré ou non au moment de l'annonce de diagnostic : le poids de l'isolement affectif et social
- Pouvoir échanger ou non avec les autres parents dans les espaces collectifs (salle de jeux, salle des parents)
- Avoir ou non à disposition un espace autre que la chambre pour l'enfant à l'hôpital (occuper le temps, le recours aux écrans, isolement des enfants et effets sur leur moral)
- Avoir connu ou non le service avant les restriction et la suspension de l'accompagnement psychosocial
- Accompagner son enfant dans un centre loin de son lieu de vie, alors que les maisons des parents et les lieux habituels sont fermés. Quelles ressources ?
- Avoir la possibilité ou non d'être présent avec son conjoint à l'hôpital; Visite ou non de la fratrie : l'éclatement familial
- Des inégalités dans la régulation des modes de circulation dans les services (assignation à la chambre, nombre de sorties par jour limitées pour les parents, exception ou non pour la fratrie etc.)

Quelques résultats

Expériences t différenciées en fonction du moment de la fin des traitements



- **Être privé d'une vie « normale » après avoir tant rêvé de la retrouver (impossibilité à retourner à l'école et à reprendre ses activités, modes de circulation restreints, temps entre pairs contraints etc.)**
- **Le bénéfice secondaire pour certains parents : mettre en avant la restriction des allers-venues par les autorités publiques pour protéger son enfant des visites et des risques associés ; le rempli familial**

Objectifs des recherches ANR-Covid

Documenter : saisir l'évolution de la crise et constater l'adaptation des services de soins dans le temps

Donc

Elaborer des réflexions sur les situations sanitaires, sociales et individuelles et y apporter des pistes de réponses : **des préconisations !**

Les préconisations / Concernant les parents

- **Mieux accompagner les parents au cours de l'annonce de diagnostic pendant les premières semaines pour palier l'isolement et les difficultés qu'il entraîne**
- **Anticiper et encadrer l'accompagnement des familles déplacées (problématique du logement)**
- **Préserver le lien de co-parentalité en permettant la présence des deux parents aux consultations et en aménageant des temps partagés dans la chambre de l'enfant**
- **Imaginer des espaces extérieurs pour permettre aux parents qui le souhaitent de déjeuner ensemble de manière sécurisée (notamment pour ceux qui sont dans le service depuis plusieurs jours et dont les risques de contamination sont faibles). Permettre aux parents de se faire livrer des repas à partir d'une liste de restaurant et traiteurs à proximité avec lesquels un protocole pourrait être élaboré (livraison à l'accueil sans contact par ex?)**
- **Elaboration d'un kit pour faciliter la vie des familles déplacées (carte de la ville, services qui restent ouverts : laverie, magasins alimentaires, fonctionnement des transports en commun, où et comment se garer).**

Les préconisations / Concernant les adolescents

- **Préserver des espaces de discussion pour les jeunes, aménagés et adaptés aux mesures de protection**
- **maintenir les liens de sociabilité et créer des temps collectifs : création de groupe sur smartphone, jeux de plateau en ligne (plateforme GBA ou en visio), cours en petit groupe et en visio**
- **les réunir autour d'une activité commune, coopérative et à distance, inspirée, par exemple, de l'arpentage**
- **Proposer des tests PCR salivaires au lieu des tests nasopharyngés**

Les préconisations / Concernant les enfants

- **Accès à des espaces numériques de sociabilité, raisonnés et accompagnés avec propositions d'animation sans contact (jeux de plateau en visio entre enfants hospitalisés, par exemple**
- **Maintenir une activité scolaire, avec des cours en visio pour rester un élève parmi d'autres et s'occuper autrement qu'à travers des activités strictement récréatives (l'enjeu ne serait pas d'acquérir des savoirs et des compétences nouvelles).**
- **Appels vidéo avec le parent resté au domicile pour les grands enfants hospitalisés**
- **Pour les plus jeunes enfants, maintien du lien avec le deuxième parent et prévoir un protocole permettant la visite des fratries**
- **Discuter le recours aux tests salivaires.**

Conclusion

- **Un enjeu à limiter les inégalités entre les familles en déclinant les accompagnements en fonction des situations et en anticipant les mesures nouvelles à mettre en place en cas de nouvelle crise sanitaire**
- **Favoriser l'autonomie des familles et les espaces collectifs en les inventant autrement**
- **Faire preuve de créativité dans l'accompagnement des familles et penser en termes de réseaux et de ramifications (mise en lien avec d'autres institutions, formalisation de document etc.)**
- **Harmoniser d'avantage les pratiques entre les services de soins**

Merci de votre attention



ONCOPED_{PL}

Le réseau d'oncologie pédiatrique
des Pays de la Loire

oncopl.fr/oncopediatrie

Oncoped pl
est un acteur du réseau
régional de cancérologie :



Réseau régional de cancérologie ONCO Pays de la Loire

Plateau des Écoles – 50 route de Saint-Sébastien – 44093 Nantes Cedex 1
oncopl.fr - 02 40 84 75 95