



CANPEDIF

Une nouvelle organisation des soins en oncologie pédiatrique en Île-de-France.

*Dominique Valteau-Couanet,
coordinatrice de CANPEDIF
(Cancer Pédiatrie Île-de-France)*

L'organisation CANPEDIF est née de l'obligation de la mise en place d'une nouvelle organisation de la prise en charge des patients d'onco-hématologie au sein des 7 inter-régions. L'Île-de-France est une de ces inter-régions.

À la suite d'un appel à candidature de l'Inca, les 4 chefs des services d'hémo-oncologie francilien ont travaillé à l'élaboration de cette nouvelle organisation des soins en Île-de-France.

Ses missions sont de 3 ordres :

- La mise en œuvre de réunions de concertation pluridisciplinaire inter-régionales (RCP-PI), permettant la discussion au diagnostic et aux moments clés pour tous les patients pris en charge dans cette inter-région,
- L'identification et la mise en place de filières de prise en charge,
- La contribution à la recherche clinique au sein de l'inter-région.

L'organisation CANPEDIF a été structurée après un premier travail d'identification des nombreux acteurs de soins en onco-hématologie d'Île-de-France en 7 RCP inter-régionales :

Le nombre important de patients pris en charge a conduit à proposer 7 RCPPI spécifiques de pathologies : tumeurs cérébrales, tumeurs de l'appareil locomoteur, maladie de Hodgkin et lymphomes, leucémies, allogreffe, tumeurs viscérales, autres tumeurs (TATEC), nouveaux médicaments. [...]

(Suite page 2)

www.rifhop.net

11

septembre 2011

le Journal du RIFHOP

RÉSEAU D'ÎLE-DE-FRANCE D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE



Frida Kahlo 1936: *Mes grands-parents, mes parents et moi*

DOSSIER : La parentèle autour de l'enfant malade

- Nouvelles familles : vers une nouvelle législation
- Observer l'évolution de la famille et l'accompagner
- Le ressenti des parents : témoignages
- Au coin de la Rue de la Maladie : Place des Amoureux
- Les grands-parents
- Prise en charge familiale pluridisciplinaire à Robert Debré
- Un groupe de soutien aux parents : Helium
- Il était une fois... l'histoire d'un groupe fratrie

Édito suite [...] En outre, un mode de travail particulier, avec un enregistrement des patients « simples » et une discussion des patients « complexes ».

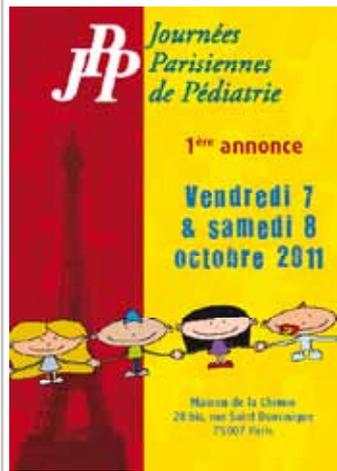
Les RCP sont organisées dans les différents hôpitaux parisiens.

Ce nouveau mode de fonctionnement nécessite la circulation des informations, des images et un retour des décisions vers le dossier patient et les médecins référents.

Un financement partiel a été accordé à ce jour, c'est la structure de coordination et le secrétariat qui ont été privilégiés ainsi qu'un renforcement des équipes d'imagerie. La cyto-anapathologie sera renforcée dans un deuxième temps, si des crédits sont accordés.

La mise en place se fait par étapes. Les premières RCPPI a être mises en place sont la RCP de Neuro-oncologie, celles sur les tumeurs de l'Appareil Locomoteur, ainsi que celles sur les Lymphomes et les maladies de Hodgkin. Vont être prochainement mise en place les RCPPI Leucémie et Allogreffe. Une évaluation des modes de fonctionnement sera faite régulièrement afin de vérifier si l'organisation proposée répond aux objectifs fixés.

Ce nouveau mode organisationnel contribuera à mettre au service de chaque patient une expertise plus vaste et par un lien avec différents registres, contribuer de façon plus efficace à la recherche clinique et pré-clinique. Il constitue une modification importante des modes de fonctionnement et nécessite un investissement de tous les acteurs de soins. ■



RETOUR :

■ 1^{ère} Journée Soins Infirmiers en Cancérologie

14 juin 2011, IGR

Ce séminaire présentait la coordination des soins auprès de patients d'oncologie au travers des exemples concrets des différentes spécialités et dans les divers lieux d'accueil. La pédiatrie a ainsi souligné la gestion d'une prise en charge compliquée, tant familiale que thérapeutique avec tous les acteurs de soins (IGR, CHP de Fontainebleau, infirmière libérale et prestataire de matériel).

Le rôle du Rifhop, par une cohérence, un soutien des équipes et une bonne circulation des informations médicales et autres, est encore une fois apparu comme un lien de terrain optimisant. Enfin, la reconnaissance de la spécialité d'infirmière en cancérologie ouvrirait une des perspectives de notre futur professionnel. RDV pour le 12 juin 2012 !

Laurence Bénard,
Coordinatrice Rifhop Sud

■ « Traverser ensemble l'erreur en milieu de soins »

À l'initiative du groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » au sein de l'Espace Éthique de l'AP-HP (coordonné par le Dr Franck Bourdeault et Mme Dominique Davous), qui a fait une première présentation au congrès de la Société Française de Pédiatrie au mois de mai à Marseille, vous êtes tous invités : soignants, responsables hospitaliers, administratifs et associations autour de l'enfant atteint de cancer.

le jeudi 29 septembre

Institut Curie
Amphi Constant Burg
12, rue Lhomond, 75005 Paris

- 19h30-20h00 : accueil avec apéritif
- 20h- 21h30 : intervention du groupe avec 3 comédiens suivie d'une discussion avec la salle.
- Inscription en ligne : www.rifhop.net

JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de Karine Valtropini,

Tél : 01.48.01.90.21, mail : contact@rifhop.net

Programmes et informations complémentaires sur le site www.rifhop.net

■ Journée des Enseignants

« Scolariser un élève traité pour une tumeur cérébrale »

mercredi 19 octobre 2011 à l'I.G.R, amphi Tubiana

■ Journée PALIPED

« Les adolescents et jeunes adultes en soins palliatifs »

mardi 15 novembre à l'Espace Reuilly, 75012

■ Journée des Psys

« Cancers et cultures : Aspects transculturels en hématologie-oncologie pédiatrique »

vendredi 9 décembre 2011 à l'IGR, amphi Tubiana

• Les essais cliniques en oncologie pédiatrique

Dominique Davous Espace éthique AP-HP, associations Apprivoiser l'absence et [centpoursanglavie](#)

Jean-Hugues Dalle Professeur de pédiatrie, hématologie, hôpital Robert Debré, AP-HP.

Cet article à deux voix : médecin, parent, est issu d'une présentation faite lors de la journée « La recherche clinique et ses essais en oncologie », le 17 juin 2011 à l'hôpital Robert Debré, organisée par [centpoursanglavie](#). Il est publié dans son intégralité sur le site Internet du Rijnhop : [www.rijnhop.net](#). Pour plus d'informations sur les essais cliniques, se référer au livret "Mon enfant et la recherche en oncologie pédiatrique". Sparadrap : [www.sparadrap.org](#)

■ **À l'annonce de la maladie grave**, toute la famille est bouleversée sur le plan matériel, social, psychique et spirituel. [...] S'y ajoute, bien souvent dans un contexte d'urgence, la proposition d'un essai clinique. Même si bien des parents conçoivent l'importance de la recherche, elle n'en est pas moins inquiétante parce que synonyme « d'expérimentation ».

La recherche clinique a pour objectif de mieux soigner les enfants pour en guérir le plus possible et pour chacun des enfants avec le moins de séquelles possibles...

■ **Les essais cliniques sont encadrés par la loi** : ils ne sont jamais proposés s'il n'y a pas eu au préalable un avis du Comité de protection des personnes. Ce CPP n'est pas une simple chambre d'enregistrement puisqu'il peut empêcher la réalisation d'un protocole de recherche ou proposer des modifications à celui-ci.

LES ESSAIS DE PHASE III

Ces propositions d'essai de phase III (les plus fréquents) s'accompagnent d'un vocabulaire spécialisé, mystérieux et d'une notion de tirage au sort inquiétante : « *Il faudrait donc s'en remettre au hasard en matière de soin !* », « *Les médecins ne sauraient donc pas quel est le meilleur traitement pour notre enfant !* ».

L'essai est proposé dans une perspective d'amélioration des résultats déjà acquis (bon contrôle de la maladie, moindres séquelles). Personne ne sait si l'un des traitements

proposés (le traitement standard et le traitement expérimental) sera meilleur que l'autre, mais les différences attendues entre les deux traitements ne sont pas majeures. S'il apparaît rapidement des différences, il y a des règles d'arrêt clairement énoncées dans le protocole avant même son démarrage.

■ **Seule une information claire et loyale** avec des mots simples et accessibles, expliquant qu'il s'agit d'essais comparatifs, expliquant ce que signifie la méthodologie du tirage au sort, précisant que, dans cette comparaison il n'y a jamais de placebo en chimiothérapie, permettra aux parents de se représenter les enjeux d'un essai clinique et de comprendre de quel choix il s'agit [...].

■ **Les parents disposent d'un droit inaliénable de sortir de l'essai à tout moment** sans avoir à donner d'explication, sans craindre une modification de la relation avec l'équipe soignante et en ayant la garantie que l'enfant continuera de recevoir les meilleurs soins : ce sont les *règles de retrait*.

LES ESSAIS DE PHASE I (OU DE PHASE I/II)

■ **Cet essai est proposé quand on ne peut plus guérir** : il n'y a plus d'autre proposition thérapeutique ; mais, bien sûr, on continue à soigner. Le plus souvent [...] la relation est établie entre familles et soignants depuis longtemps déjà : quand la confiance réci-

proque est installée, le dialogue est plus facile à maintenir. Par ailleurs, alors que les essais de phase III sont proposés dans un contexte d'urgence, ici, on dispose de temps [...]. Cela nécessite beaucoup d'humanité, de tact, de sensibilité, de subtilité et d'humilité de la part des médecins lorsqu'ils proposent un tel essai.

■ **Il importe de ne pas valoriser une option plus qu'une autre** et de rechercher ardemment le point de vue des parents et de l'enfant s'il est grand : une **« sous motivation » médicale** exposerait à ne pas proposer de nouvelle tentative thérapeutique alors que l'enfant peut la supporter et qu'il y a une demande ; bien des traitements, autrefois administrés de manière expérimentale en situation de rechute, sont aujourd'hui des traitements de première ligne au moment du diagnostic. Et les parents pourraient regretter de n'avoir pas tout tenté. Une **« sur motivation » médicale** pourrait être comprise comme du « jusqu'au-boutisme », une mise en avant de « la vie à tout prix » avec ce que cela suppose d'acharnement. Et ce sont là précisément dans ce contexte de recherche clinique, la crainte et l'inquiétude des parents.

■ **L'adolescent** pourra assez facilement accepter une proposition d'essai de phase I, mu par un désir de solidarité et un besoin de donner du sens à l'épreuve [...]. Pour les parents, si l'enfant décède, savoir que « *cela servira à d'autres* » donne également du sens à l'épreuve. [...]

UN CHOIX ENCADRÉ

Pour le médecin, cela veut dire : croire à la recherche en disposant d'un encadrement législatif qui implique : de proposer un essai clinique avec le maximum de garanties ; de respecter la loi qui oblige à informer les parents et l'enfant sur le cadre de la recherche et sur la nature de l'essai ; de leur remettre la notice d'information sur le protocole de recherche proposé et le formulaire de consentement qui doit être signé par les deux représentants légaux. [...]

■ **La confiance réciproque s'inscrit dans un contrat** qui oblige celui qui propose [...] mais qui laisse libre celui qui le signe. Le seul choix face à la proposition d'essai clinique pour les parents et l'enfant, est donc celui de participer ou non, ce qui veut dire accepter ou refuser la proposition d'essai clinique et non choisir le traitement. C'est aussi, éventuellement de ne plus participer sans obligation de donner des explications, sans craindre une modification de la relation avec l'équipe soignante et en ayant la garantie que l'enfant recevra les meilleurs soins.

■ **Enfin pour tous, et ce quel que soit le contexte, en pédiatrie, choisir implique de décider pour un autre.** Les parents expriment souvent leur perplexité : [...] « *Risque-t-il de nous en vouloir d'avoir autorisé cela ?* ». Ce questionnement, dans un autre registre de responsabilité certes, le médecin l'a également en permanence. ■

La parentèle autour de l'enfant malade

Face à l'onde de choc de la maladie grave de l'enfant ou de l'adolescent, la parentèle, parents, frères et soeurs, grands parents subit des turbulences majeures qui rendent son équilibre propre « d'avant » fragile. Des fissures multiples récurrentes s'opèrent dans l'enveloppe psychique familiale. Bouleversement de la temporalité et de l'espace : les repères antérieurs du groupe familial sont malmenés. L'identité corporelle, sociale, culturelle du groupe et de chacun de ses membres devient trouble.

Autour, d'abord, et très vite **avec** l'enfant ou l'adolescent atteint de cancer, les professionnels médicaux, psychologiques, sociaux, scolaires et de la médiation dans toutes ses déclinaisons vont construire un travail de rencontre. Face à cette enveloppe psychique familiale, sociale, culturelle et corporelle devenue poreuse, silencieuse ou bruyante, les différentes équipes multidisciplinaires tissent un maillage qui trame un fil rouge de la continuité entre l'enfant ou l'adolescent malade et ses proches.



Le développement de ce travail de réseau contribue à la restauration et à la cohérence d'une qualité de vie psychique, médicale, sociale, créative, puis scolaire.

Les associations, par leur diversité et leur implication participent activement, de leur place spécifique, à ce travail et font progresser l'amélioration de la qualité de vie, de la recherche, des soins médicaux et des soins de support.

À l'instar du pédiatre et psychanalyste Donald Winnicott qui affirmait : « Un enfant tout seul ça n'existe pas, à moins d'y inclure les soins maternels », nous pourrions risquer la formule : « **Un enfant malade tout seul ça n'existe pas, à moins d'y inclure les soins familiaux et multidisciplinaires en réseau** ».

Nadia Rols, psychologue, psychanalyste

• Nouvelles familles : vers une évolution de la législation

■ Familles recomposées, mono-parentales, homoparentales...

Certains enfants en soins dans nos services vivent dans des structures familiales non classiques dont il faut tenir compte. Un point

essentiel est à retenir : l'autorité parentale est toujours détenue par les parents biologiques ou adoptifs. Cependant, des aménagements peuvent être envisagés.

■ La notion de parent social :

À côté de la notion de parent biologique ou de parent légal en cas d'adoption, se fait jour celle de parent social, qui n'est pas lié à l'enfant par un lien de filiation ni par aucun lien juridique. Il s'agit d'un parent qui se comporte comme tel mais qui n'est pas un parent légal.

Sans pour autant créer un statut particulier pour les beaux-parents, la loi sur l'autorité parentale (mars 2002) apporte en ce sens des éléments : le beau-parent peut désormais bénéficier d'une délégation d'autorité parentale. Ceci implique l'accord des deux parents biologiques et est applicable dans les familles homoparentales.

■ AJPP

Pour la Caisse d'Allocations Familiales, toute personne qui assure financièrement l'entretien et assume la responsabilité affective et éducative d'un enfant, qu'il ait ou non un lien de parenté avec lui peut prétendre à l'Allocation Journalière de Présence Parentale.

De ce fait, tout beau-père ou belle-mère peut bénéficier de cette allocation. Il doit pouvoir prouver qu'il assume les responsabilités parentales de charge permanente, de frais d'entretien, d'obligation alimentaire, le devoir de garde, de surveillance et d'éducation.

(parution JO du 24.06.2008)



• Observer l'évolution de la famille et l'accompagner

Le rôle des soignants en hôpital de jour dans un Centre Hospitalier de Proximité

Raquel DELAFORGE et Sophie MARIETTE, infirmières en HDJ au CH de Meaux (Seine et Marne)

Nous savons tous au sein du Rifhop que les familles vont être confrontées à des moments difficiles de l'annonce jusqu'à la fin de la prise en charge. Nous avons choisi de vous présenter notre façon de les aider à vivre ces changements.

■ **Nous sommes infirmières en HDJ de pédiatrie.** Nous sommes une petite équipe et nous suivons environ une dizaine de familles par an venant de différents hôpitaux référents pédiatriques de Paris.

Le parcours médical des familles peut-être différent : la découverte de la maladie et le début de la prise en charge peut être fait, soit par l'hôpital de proximité, soit par l'hôpital référent parisien. Lors de la sortie de l'hôpital de référence, ces familles se sentent un peu perdues et angoissées de changer d'équipe même si elle est près de chez eux.

■ **Lors du premier contact dans notre service avec la famille et l'enfant,** nous réalisons un entretien en binôme (I.D.E./pédiatre) afin de connaître leur parcours, leur compréhension de la maladie et du traitement. Nous privilégions cette étape afin d'observer la famille, d'écouter les difficultés rencontrées dans le quotidien et de leur présenter notre fonctionnement.

■ **Lors des premiers soins,** les familles et les enfants nous observent pour s'assurer que nous fonctionnons comme l'hôpital de référence. Nous pensons qu'il est important de séparer le premier entretien et le premier soin afin de se connaître avant, d'instaurer un climat de confiance et ainsi de faire diminuer

l'anxiété du changement d'équipe et de lieu (parfois les familles connaissent le pédiatre car un premier contact a été fait lors de l'hospitalisation «parisienne»).

■ **Chaque famille est unique,** avec son propre parcours et son propre mode de fonctionnement avant la maladie. Pendant les différentes phases de traitements nous sommes attentives à leur «humeur» pour adapter notre prise en charge. Chaque hospitalisation peut engendrer des changements de comportement aussi bien de la part des parents, que de la fratrie, des grands-parents, ou de l'enfant malade. Ils ont la possibilité de rencontrer la psychologue : premier contact établi dès la première hospitalisation, ce qui favorise ensuite une demande plus spontanée par la famille.

■ **Nous restons vigilantes à la fratrie, au rôle du père** et nous incitons quelquefois les mères à passer le relais (père, grands-parents) car se sont souvent elles qui restent auprès de l'enfant, le père maintenant son activité professionnelle. Lors de difficultés financières et/ou sociales nous les mettons en contact avec l'assistante sociale rattachée à notre service.

La proximité hôpital/domicile permet une organisation particulière pour les familles. Ainsi il nous arrive souvent de programmer **l'horaire des cures en fonction des horaires d'école ou des heures de garderie.** Si l'on obtient la confiance des parents, cela leur permet, dans certaines circonstances plus com-

pliquées (travail ou garde des frères et sœurs) de nous laisser l'enfant sans que cela soit ressenti par lui comme un abandon ni vécu par eux de manière culpabilisante. Ils restent en contact téléphonique avec lui et nous.



Pour les frères et sœurs, lorsque le besoin s'en fait ressentir, nous leur permettons de venir voir certains soins afin de les dédramatiser, mais aussi de mettre un visage sur nos prénoms.

■ **Lors des hospitalisations** (grandes cures et/ou épisodes d'aplasie fébrile) notre rôle est de rassurer sur la prise en charge qui va être faite, de transmettre à l'équipe de pédiatrie générale les éléments de compréhension sur le fonctionnement de la famille. Ainsi il y a un lien qui se crée entre l'HDJ et le service d'hospitalisation et la famille se sent attendue et entendue.

■ **Tout au long de la maladie nous pourrions être attentifs au changement possible d'attitude de la famille** comme à celui de l'enfant car nous connaissons bien les familles que nous accompagnons. Nous avons la possibilité de nous exprimer et d'échanger lors de réunions mensuelles pluridisciplinaires. Les échanges que nous avons entre nous, nous guident car les diffé-

rents intervenants n'ont pas toujours les mêmes éléments de l'histoire familiale et chacun va apporter un éclairage sur ce qui est vécu autour de l'enfant.

■ **Lors des espacements ou à la fin des traitements en HDJ,** nous avons remarqué qu'il peut y avoir une sensation d'abandon vécu par l'enfant et sa famille, aussi nous préparons peu à peu l'arrivée de cette phase en expliquant la suite de la prise en charge. Au début pour les rassurer nous proposons, s'ils le souhaitent, des rendez-vous téléphoniques, voire des consultations supplémentaires. Et nous observons que cette proposition les rassurent.

■ La maladie d'un enfant engendre un bouleversement de toute sa famille et de son entourage. A nous en tant que professionnels de proximité et avec l'aide des coordinatrices du Rifhop d'améliorer et d'anticiper la prise en charge de ses familles afin de diminuer un peu l'anxiété du retour à la maison et de continuer à les aider à avoir une qualité de vie de famille.

Pour cela il faut poursuivre nos contacts privilégiés avec les équipes des hôpitaux référents (staffs, réunions Rifhop, réunions de travail,..) afin de se connaître et de mutualiser nos compétences car cela montre aux familles qu'il y a de la cohérence dans la prise en charge et de la communication entre les professionnels de santé des différents hôpitaux.

• Le ressenti des parents : témoignages

La leucémie de Nina : son père raconte ...

■ **La leucémie de Nina** a surgit il y a 4 ans, un dimanche, brutalement sans prévenir comme un camion qui vous refuse la priorité un retour de WE. Une fièvre sans symptôme nous a mis entre les mains d'SOS médecins à Quimper. Le médecin ne trouve pas l'origine de la fièvre et recommande une prise de sang sans attendre, et puis d'aller aux urgences puisque c'est dimanche. On ne s'inquiète pas ; on se souvient juste de ces fatigues et petites douleurs aux jambes accumulées ces dernières semaines, restées sans suite...

■ **Une prise de sang. Et puis une deuxième pour trouver.**

Sur un coup de fil, Estelle restée aux urgences me fait passer de «fièvre» à «leucémie». C'est brutal car je n'ai pas eu le médecin qui vous parle dans son bureau pour vous amener plus doucement à la nouvelle, etc. L'émotion douloureuse est grande, en lutte avec l'incrédulité, mais c'est bien une de ces accélérations vertigineuses de la vie qu'on oublie plus. Mais j'ai tout de suite à m'occuper du rapatriement par Europ Assistance. L'action, c'est excellent, ça vous fait aller de l'avant, ça vous occupe, on participe, on s'approprie, on est dedans et pas dans le fantasme d'une issue fatale.

Surtout, Estelle a déjà des infos, c'est dire si l'accompagnement a déjà commencé alors que cela fait moins d'une minute que j'ai pris ce mur. Avant de prendre la voiture pour rejoindre l'hôpital, je connais donc le type de leucémie, bien connu et soigné, et je m'accroche tout de suite à ces fameux pourcentages de guérison, et au fait que, contre l'idée reçue, un enfant de 4 ans n'est pas moins armé qu'un adulte. Tout fut confir-

mé moins de 2 jours plus tard à Paris, à l'hôpital Trousseau. Ces premières infos, la bonne humeur de Nina, et la qualité de la prise en charge dès Quimper m'ont mis dans de bons rails et les premières journées à Trousseau m'ont donné le tempo pour tout le reste de l'aventure.

■ **Émotionnellement le plus difficile c'est de l'apprendre aux autres**

car on se rejoue le moment de l'annonce. On pleure d'émotion à la naissance de ses enfants, on pleure à nouveau en l'apprenant à ses parents. Curieusement mon premier appel fut pour mon employeur pour l'avertir de mon absence à venir. Je pensais plus facile de parler à une personne étrangère à la famille, repoussant ainsi des annonces plus difficiles. Le pauvre ; il a pris toute la première vague ; les sanglots m'empêchaient de parler, c'était affreux, c'était aussi dur que de l'apprendre moi-même ½ h avant.

Ainsi par la suite j'ai chargé une de mes sœurs d'annoncer la terrible nouvelle au reste de la famille, j'avais compris, et je voulais épargner mes parents, le cancer ayant déjà frappé 2 fois la famille sans issues fatales, certes.

■ **On s'est promis avec Estelle qu'on n'allait pas perdre Nina**

et je crois bien que c'est la dernière fois que j'ai pleuré. Dès le lundi, grosse prise en charge de Trousseau ; même la confirmation du diagnostic ne change rien ; on nous fait la feuille de route, on a de quoi s'occuper, pas le temps de gamberger et pour un enfant de 4 ans, une chambre à l'hôpital c'est d'abord une aventure, on découvre son petit monde, Nina donne un nom aux objets clés, je me met à son niveau et en fait on ne la voit pas souffrir à part

les premiers myélogrammes ou les premières ponctions lombaires. Résolument optimiste, je m'accroche aux excellents résultats de l'induction sans même avoir craint les résultats, et découvrant qu'on élimine les blastes très vite, je ressens que la maladie est partie en moins d'un mois, et la consolidation qui suit est d'un autre registre, le col est passé. Estelle et moi avons des profils complémentaires pour affronter cette épreuve et Nina s'est complètement approprié sa maladie peut-être grâce à son jeune âge, on a eu peu, voire pas du tout de travail psychologique, il suffisait de vivre ce truc, d'être dedans, de participer.

LA VIE C'EST TOUS LES JOURS



D'ailleurs, alors que je ne ressentais plus aucune inquiétude, je voyais bien le décalage avec des personnes extérieures à notre bulle, qu'il fallait beaucoup rassurer. Certains étaient parfois durement choqués en découvrant sans transition la prise de poids de Nina, la perte de ses cheveux, pour moi si progressives. Il m'est plus difficile de revoir certaines photos maintenant, celles qui ont figé ce temps là, alors qu'on le déroulait sans se retourner.

■ **On a sans doute eu la chance** de ne pas avoir connu de contre temps avec le traitement. Il reste de la route, mais c'est en pente douce, on règle juste le curseur du temps sur novembre 2012.

■ **Je me suis appuyé sur le fait que j'avais confiance dans le corps de Nina**, dans celui d'Estelle et dans le mien car ce n'était pas possible que ce bois dont elle était faite n'arrive pas à la défendre. ■



Le film de Valérie Donzelli, *La guerre est déclarée*, n'est ni un documentaire, ni un témoignage. C'est une fiction autobiographique, dont le scénario commence par la brève mais vertigineuse séquence du coup de foudre et de l'amour fou de deux jeunes gens, Roméo (Jérémy Elkaim) et Juliette (la réalisatrice), pour s'appuyer ensuite sur les notes de celle-ci pendant la maladie de leur enfant atteint d'une tumeur cérébrale à l'âge de 18 mois. Ce «film d'action sur un couple» veut raconter le choc qui met à l'épreuve l'amour de ces jeunes parents, et rend sensibles avec une pertinence et une justesse absolue, au gré des consultations qui jalonnent un parcours médical modèle, la progression de leur angoisse, la mise en place de leurs mécanismes de défense, et le bouleversement de leurs relations.

L'ingéniosité du montage règle admirablement le rythme de ce film exalté, surréaliste parfois, épousant le mouvement même de la vie, avec un heureux contrepoint entre les éléments dramatiques, aux antipodes du mélodrame, et des éléments comiques récurrents.

L'enjeu du film, pari gagné par la mise en scène, est pour Roméo et Juliette de survivre malgré le choc et de préserver, malgré la menace de l'épuisement, la pulsion de vie et d'amour qui les anime. La voix off du narrateur conclut : «Ils étaient solides. Détruits certes, mais solides», tandis que le ralenti de la séquence finale exulte du bonheur de la famille reconstituée. Il faut courir voir ce film.

J. M. Zucker, ancien chef du département de pédiatrie de Curie et pédiatre à l'Espace Bastille

• Au coin de la Rue de la Maladie : Place des Amoureux

« Corps, intimité et sexualité pendant et après un cancer chez les adolescents et jeunes adultes »

Extraits de la communication du Dr E. Seigneur, pédopsychiatre à l'Institut Curie lors de la Conférence IPC – Marseille – 9 Décembre 2010

■ Modifications corporelles et maladie grave

[...] Pour commencer, il est sans doute inutile de vous rappeler que l'adolescence et le début de la vie adulte constituent une période bien évidemment très fortement marquée par les changements corporels résultant de la puberté, puberté dont l'issue permet la vie sexuelle génitale active et la capacité à se reproduire. [...]

Nous connaissons tous bien les problématiques inhérentes à ces transformations qui ne sont pas toujours, vous le savez, indemnes de difficultés et conflits. Citons en particulier l'expérience d'inquiétante étrangeté qui peut saisir l'adolescent face à ce corps qui se transforme et dont les caractères sexuels secondaires « jaillissent » parfois de façon angoissante pour l'adolescent(e). D'où un malaise et souvent une certaine ambivalence face à ce corps pas encore adulte ni plus tout à fait enfant qui fascine et inquiète à la fois. [...] L'expérience des jeunes malades [du cancer, ndlr] ne se résume pas bien évidemment à la question de la sexualité génitale. Ce qu'ils en rapportent et ce que les soignants et proches observent et expérimentent auprès d'eux a trait au corps tout d'abord, un corps bien souvent changé, affaibli et malmené par la maladie et les traitements, mais aussi à des modifications profondes dans le champ affectif et relationnel, qu'il s'agisse des relations amoureuses, familiales ou encore amicales.

■ Le diagnostic du cancer là encore va profondément complexifier cette expérience corporelle.

Sous l'effet de la maladie ce corps peut changer et devenir parfois douloureux. Sous l'effet

des traitements il va se modifier également, principalement du fait des effets secondaires tels que l'alopécie, les modifications du poids, la fonte musculaire



ou encore les cicatrices et éventuelles séquelles de la chirurgie. La fatigue représente aussi une expérience habituelle, ce d'autant plus qu'il s'agit d'une fatigue profonde, en rien commune à celle connue et ressentie jusque là. [...]

■ Témoignages*

Je voudrais citer quelques propos concernant la vie amoureuse et sentimentale durant et après la maladie. L'importance qu'elle puisse poursuivre durant la maladie, le soutien et le réconfort qu'elle apporte sont largement évoqués par les jeunes gens interrogés.

Un jeune homme explique : « J'avais la chance d'avoir une petite amie qui restait à mes côtés, qui m'a épaulée, qui a été formidable pendant toute mon hospitalisation. Et pour moi c'était vraiment oublier ! Pendant ces moments là, j'oubliais ma maladie, même si elle était toujours là et que j'avais des traitements à prendre. Mais j'oubliais, j'étais avec quelqu'un de qui j'étais amoureux et j'oubliais totalement ma maladie ».

Une jeune femme très soutenue par son ami ajoute : « Oui, d'ailleurs il n'y avait que lui qui me remontait le moral, on s'appelait et puis lui il y croyait dur comme fer que ça allait marcher. »

■ Si le couple est vecteur d'espoir et se soutien, la culpabilité est présente, en lien avec les difficultés que l'on imagine causer à l'autre. Se profile aus-

si le risque d'être lâché, abandonné voire l'envie de rompre pour mettre l'autre à distance de l'expérience de la maladie. Ainsi un jeune homme explique : « Ça a été très difficile parce que je vivais en couple avec une institutrice qui travaille que j'ai rencontrée six mois avant que je tombe malade. J'ai tout de suite appréhendé sa façon de réagir face à ma maladie, au risque de la perdre. Et aussi le fait que je n'avais pas envie de lui pourrir sa vie également parce que je connaissais déjà la maladie de par mes proches et je ne voulais pas qu'elle vive ça. »

■ Enfin, à distance de la maladie, lorsqu'on est célibataire il apparaît difficile de rencontrer quelqu'un, d'imaginer plaire et séduire avec de surcroît, si jamais cela venait à arriver, la délicate question qui revient inlassablement : quand et comment parler de ce qui m'est arrivé ?

On demande à une jeune adulte, greffée à l'âge de 26 ans il y a une dizaine d'années, si elle a un amoureux. Voici sa réponse : « Bien sûr que non. Faut dire qu'il n'aurait pas une affaire, parce que je suis cassée de partout, pas solide du tout, et puis toujours avec des problèmes dans tous les sens. Donc... je ne rencontre personne de toute façon. »

Une autre jeune femme explique ses difficultés à ce sujet : « Déjà je suis quelqu'un de réservé, donc ce n'est pas moi qui irait faire le premier pas et puis toujours même inconsciemment cette question revient : « Qu'est-ce que je vais pouvoir dire quand la personne va s'apercevoir que je ne peux pas faire ce que je veux puisque je ne peux pas courir, je ne peux pas faire de sport etc. » J'ai une grande cicatrice sur la jambe ; elle est très bien, c'est une belle cicatrice mais qu'est ce que je vais pouvoir raconter ? Ne pas dire la vérité à l'autre, ce n'est pas lui faire confiance, il ne va pas bien le prendre le jour où il va le savoir. Et à l'inverse, le dire dès le départ, il va partir en courant. »

Avant de conclure, je voulais vous rapporter les propos plein de finesse et d'humour d'une adolescente que j'ai tiré de l'ouvrage « Vue sur la Loire, des ados racontent » édité grâce au soutien de l'association LEAF (Leucémie Espoir Atlantique Famille). Voici donc ce qu'Anne Charlotte nous dit :

« Les relations amoureuses... Elles apportent une aide véritable (...) Elles donnent surtout à s'évader. Elles partent d'un amour de soi-même car c'est la grande condition pour être libre d'aimer :

S'aimer pour pouvoir aimer, se respecter pour être capable d'estimer l'autre, s'idéaliser pour permettre l'idéalisation (...)

Même si pendant ma maladie, ce n'était pas l'extase, question relation amoureuse, je me suis quand même éclatée (toute seule !) à m'imaginer avec celui-ci ou celui-là, à critiquer et à trouver beau.

Le pouvoir d'abstraction peut donc faire rêver, chose indispensable dans la vie. » ■

* Ces témoignages sont extraits des entretiens menés par Catherine Le Grand-Sébille, socio-anthropologue, dans le cadre d'une étude qualitative portant sur "L'accueil à l'hôpital et la qualité de vie des jeunes majeurs atteints de cancer" réalisée avec le soutien de l'association Tom Pouce pousse la moelle : <http://tompoucepousselamoelle.medicalistes.org/>

• Les grands-parents

Ce qu'éprouvent les grands-parents d'un enfant gravement malade

Notre propos s'appuie sur l'étude que nous avons réalisée en France, dans plusieurs régions, avec Dominique Cartron-Launay, grâce à l'association Soleil AFELT. Nous avons rencontré 35 grands-parents et 18 soignants pendant l'année 2007. Cette étude s'est aussi déroulée au Québec et en Suisse Romande¹.

Tous les grands-parents rencontrés indiquent l'injustice de voir la maladie grave et parfois la mort frapper les plus jeunes, quand la logique générationnelle voudrait que ce soient eux qui soient victimes.

Ils et elles disent tous combien leur statut dans la famille les amène à souffrir « deux fois », pour leur enfant (et son conjoint) et pour le petit-enfant.

L'intensité de leur inquiétude est considérable mais elle est souvent tue dans un souci de protection de ceux qu'ils considèrent comme plus vulnérables : l'enfant (ses frères et sœurs) et le couple de parents. De même, ils osent

rarement demander de l'aide et du soutien aux soignants. Endossant une position souvent discrète, ils sont peu soutenus par les professionnels et peu informés de l'évolution de la maladie de leur petit-enfant par les médecins.

Quand les grands-pères et les grands-mères consentent à développer - avec beaucoup de pudeur - les aides, les soutiens, la disponibilité (peu visibles depuis l'hôpital) qu'ils peuvent déployer dans le cadre de la maladie grave d'un petit fils ou d'une petite fille, on constate qu'ils assurent un réel « prendre soin » de l'enfant et sa famille.

Ce sont autant les innombrables voyages en voiture, que les tâches ménagères et de bricolage qu'ils décrivent. Mais aussi la garde des autres enfants, la préparation des repas pour les parents de l'enfant et ses frères et sœurs, le maintien des fêtes familiales, le soutien psychologique, l'aide financière, les soins à l'enfant malade...

Ces aidants efficaces méritent d'être davantage connus et reconnus, or dans certains services, on pense plus systématiquement aux grands-parents



dans les situations d'aggravation, lorsque la mort de l'enfant approche. Le lien généalogique est alors valorisé. La filiation et l'ordre symbolique ne sont-ils importants qu'en fin de vie ?

Les soignants que nous avons interrogés ont souvent dit que grâce à cette enquête, ils ont été plus attentifs aux grands-parents, et se sont montrés moins « jugeants » à leur égard. De même les associations intervenant en pédiatrie se sont-elles, depuis cette étude, engagées pour la plupart, à accueillir et soutenir les grands-parents.

même très affectés, ont des fonctions symboliques essentielles.

Comme le dit M. F. Fuchs, ce sont des « relieurs » et des « transmetteurs » précieux : continuité familiale, inscription temporelle, garantie de l'existence de l'histoire, témoignage de la mort des générations plus âgées, légitimation du parent auquel le plus âgé a passé le relais pour devenir parent à son tour... Autant de réconforts pour l'enfant qui traverse l'une des épreuves les plus difficiles de sa vie.

*Catherine Le Grand Sébille,
Socio-anthropologue MCF,
Faculté de médecine, Lille 2*

1- Ce sont, en tout, 80 grands-parents qui ont été interviewés.

Voir aussi : Le Grand-Sébille C, et al. « Être le grand-parent d'un enfant gravement malade, aujourd'hui, au Québec : résultats d'une étude qualitative », Médecine palliative, 2011, 03.005.



« L'expérience de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer »

Un diaporama très intéressant réalisé par Syvie Charlebois, infirmière au CHU Sainte Justine de Québec à consulter par ce lien :

<http://www.chu-sainte-justine.org/documents/Pro/pdf/Petit-enfant-cancer.pdf>

• Un groupe de soutien aux parents proposé par Helium

Organisé par le Réseau Pallium, Trappes (78)

José Polard, psychologue, psychanalyste, chargé de projet «Mercredis d'Helium»

■ **Les mercredis d'HELIUM** est un dispositif en Yvelines Sud créé en 2010 pour soutenir et accompagner des enfants, des adolescents et leur famille (parents et fratrie) vulnérabilisés par la maladie grave et/ou chronique.

Nous proposons à proximité de leur domicile, des ateliers d'expression corporelle, des groupes de soutien psychologique et des espaces d'art thérapie, en ayant le souci d'une coordination satisfaisante avec l'hôpital de référence et les professionnels libéraux.



■ Le réseau de santé Le Pallium

Ce dispositif est porté par le réseau de santé Le Pallium, né en 2000 à l'initiative de professionnels de santé libéraux «confrontés à la problématique de la fin de vie à domicile». Contrairement à d'autres structures, le Pallium s'est distingué par le fait qu'il a toujours accepté de prendre en charge aussi «les petits». Couvrant tout le sud du département des Yvelines, le Pallium assure la coordination des soins palliatifs à domicile ainsi que l'organisation des «soins de support»: il s'agit de l'ensemble des soins et soutiens nécessaires destinés aux malades ayant une maladie grave et/ou chronique, dès l'annonce du diagnostic et parallèlement aux traitements spécifiques lorsqu'il y en a.

■ Les objectifs des Mercredis d'HELIUM

Tout d'abord, repérer les enfants et des adolescents vulnérabilisés par la maladie grave et ou chronique. Cela nécessite de s'organiser et de coordonner les actions avec les structures sani-

taires ou médico sociales référentes d'une part, et les acteurs du terrain d'autre part. Pour ensuite, proposer des espaces de paroles, de jeu, de réappropriation de leur corps, et d'art thérapie, mais aussi des actions de soutien aux familles dont le rôle est si important. Nous souhaitons enfin attirer l'attention sur les souffrances parfois silencieuses des fratries.

L'ensemble de ces actions vise ainsi à contribuer à une meilleure qualité de vie pour ces enfants, ces adolescents.

Nos actions, en développement, sont diverses et financées projet par projet. (fondation, support associatif). Voici, plus en détail, un projet commun avec l'Hôpital Pédiatrique de Bullion en Yvelines :

■ Un projet lauréat 2010 du Prix de pédiatrie sociale

En faisant coïncider un besoin - celui d'enfants en séjours de longue durée à l'Hôpital de pédiatrie et de rééducation (HPR) de Bullion dans les Yvelines, et une expertise - celle du réseau de santé Le Pallium, les Mercredis d'HELIUM inscrivent leur action dans le cadre ville-hôpital.

L'HPR de Bullion est un établissement de soins de suite et de réadaptation d'une centaine de lits, qui accueille des patients en

long séjour (plus de six mois) : de jeunes patients transférés d'hôpitaux parisiens au terme d'une phase de traitements intensifs (en oncologie, qu'il s'agisse de chimiothérapies ou de greffes de moelle, chirurgie orthopédique ou service de grands brûlés) et des enfants atteints d'affections respiratoires ou digestives graves, impliquant un long rétablissement. Avec le Dr. Marie-Odile Serinet-Orbach, praticien hospitalier à Bullion et co-porteuse du projet, nous avons ciblé notre action sur le proche entourage de l'enfant malade.

■ Soigner des enfants malades, c'est aussi veiller à leur environnement humain

L'HPR accueille des patients de toute la France mais aussi des territoires d'outre-mer (TOM), du Maghreb et d'Afrique, qui ne peuvent se soigner sur place, ainsi que des enfants dont l'environnement social et familial interdit un retour à la maison durant le traitement. Au total, un quart environ des enfants et adolescents hospitalisés proviennent du Sud des Yvelines, une moitié du reste de l'hexagone et le dernier quart des TOM et de l'étranger.

Certains parents habitent en banlieue parisienne, mais doivent voyager 1 heure et demie à 2 heures dans chaque sens pour rendre visite à leur enfant

hospitalisé. Cet isolement géographique peut aggraver la rupture culturelle vécue par les familles venant à Bullion.

Comme on le sait par ailleurs, l'hospitalisation d'un enfant peut entraîner soit un investissement parental parfois friable de cet enfant, soit un surinvestissement et des comportements surprotecteurs.

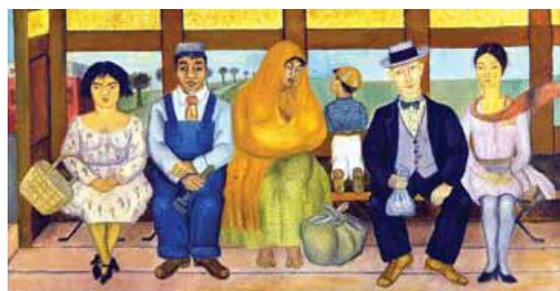
On l'aura compris l'équilibre familial est essentiel ; il constitue un facteur d'équilibre identitaire et de dynamisme pour un enfant malade.

C'est à le rétablir ou le renforcer que vise notre atelier coanimé par une psychologue et une art thérapeute, passant du registre de la parole à celui infra verbal. Si les mots déchargent et libèrent, le corps peut être un excellent vecteur d'expression émotionnelle non verbale et de lutte contre les pathologies et les douleurs.

■ Ne pas oublier les fratries silencieuses

Certains frères et soeurs de jeunes malades passent leurs mercredis, leurs samedis, voire leurs week-ends à l'hôpital, avec les parents. Ils souffrent de ce que l'attention soit centrée sur l'enfant malade, mais l'expriment difficilement, avec beaucoup d'inhibitions, d'où le terme de «fratries silencieuses» employé pour les désigner.

Nous voulions leur proposer un espace de jeu, d'expression émotionnelle et de symbolisation pour dépasser une souffrance évoluant souvent à bas bruit mais aux effets pathogéniques bien réels : un atelier de clown thérapie leur sera proposé à l'automne 2011. ■



• Il était une fois... l'histoire d'un groupe fratrie

Organisé par l'association Source Vive, L'Isle Adam (95)

Laure Houllier, psychologue / psychothérapeute



■ **À Source Vive** nous avons très vite été sensibles, lors des permanences de la Maison d'Accueil, à la présence des fratries des enfants malades et à leur forte implication dans les effets que le cancer produit au sein de la famille. Nous avons constitué un « groupe fratrie », espace collectif de partage de leur ressenti et potentialités face à l'épreuve de la maladie grave.

■ **Le groupe accueille les fratries sans différence d'âge** car cette hétérogénéité est inhérente à la structure familiale. Cela permet de faire émerger et analyser la spécificité des liens tissés entre grands et petits face à la souffrance familiale. L'échelle des âges va de 5 à 23 ans.

■ **L'objectif est triple :**

- Créer un espace pour exprimer les émotions, autour de la maladie, favoriser les échanges, les clarifier, leur donner sens et découvrir comment cela les a transformés.
- Identifier les forces utilisées par chacun pour vivre la maladie dans et avec la famille.
- Transmettre aux autres familles et fratries qui sont livrés à la même épreuve une « œuvre ressource » pour les aider à la traverser et à la dépasser.

Ce dernier objectif est essentiel dans le contexte de l'association car la proximité et la convivialité qui animent les rencontres des familles engendrent solidarité et souci de l'autre. Les actions proposées sont d'autant plus suivies qu'elles ont un objectif d'entraide.

■ **Les moyens préconisés :**

Diverses médiations ont

été retenues. La dimension verbale est privilégiée mais aussi l'écriture, le dessin, la musique pour conduire finalement à l'élaboration en commun d'une œuvre, un conte, dont la dimension collective permet de rompre avec le temps de l'isolement et de la dispersion familiale liés à la maladie.



■ **Le conte représente métaphoriquement le cheminement de chacun** et celui du groupe : il se réfère aux relations familiales et à la relation avec les thérapeutes. Il transforme et transporte l'individu, son monde et son style relationnel par l'usage des symboles (monstres, combattants, fées etc.). Il attribue des rôles et suggère la logique d'une histoire qui se passe en d'autres lieux et d'autres temps. Il transfère les tensions supposées au sein de la famille dans un contexte plus universel où les intéressés peuvent se contempler comme spectateurs, s'identifier entièrement ou partiellement avec les personnages mis en scène.

■ **L'animation est conduite par trois professionnels de l'équipe : psychologue, art thérapeute et pédiatre :**

La psychologue et l'art thérapeute aident à la formulation des vécus émotionnels et co-animent l'atelier d'écriture, les productions

graphiques et les étapes de l'élaboration du conte. Le pédiatre, ancien chef de service de pédiatrie, prend des notes et intervient comme garant du cadre et de l'objectif de chaque session.

■ **Le cadre est défini en amont**

de la première séance dans un courrier adressé nommément à chaque membre des familles. Chaque famille décide avec les fratries de ce projet et nous transmet son accord. Elle s'engage à soutenir la participation des enfants en les conduisant à

chacune des 6 séances et à respecter la règle de la ponctualité et de la confidentialité demandée aux enfants.

Les 6 sessions, espacées d'un mois à l'exception de la dernière prévue deux mois plus tard et ouverte à toutes les familles pour la lecture du conte, se déroulent sur le mode suivant :

- accueil des participants et temps de feedback sur les effets de changements liés à la séance précédente,
- travail sur le thème prévu,
- pause/temps musical, goûter, temps de re-centration sur soi,
- poursuite du travail,
- conclusion avec commentaire personnel sur leur vécu par les enfants dans le groupe (dessins, phrases ou mots sur des post-it multicolores qui viennent compléter les branches de « L'arbre aux paroles » esquissé par l'art thérapeute et disponible au regard de chacun à chaque séance). Les animateurs reformulent les points forts de la session.

■ **Session I :** accueil, présentation du cadre, des règles de fonctionnement, histoire du vécu de la maladie et expression des émotions.

■ **Session II :** ressources et remèdes.

■ **Session III :** structure du conte.

■ **Session IV :** travail collectif d'élaboration du conte. À la fin de la session, les personnages, l'époque, le lieu et les épreuves sont définis. Un personnage, la « Fée Double Face », tient un rôle déterminant et sera d'ailleurs le titre du conte.

■ **Session V :** lecture du texte après rédaction par les animateurs, éventuelles modifications apportées par le groupe, validation puis illustration graphique.

■ **Session VI :** lecture de « La Fée Double Face » par une conteuse et remise du texte illustré aux familles. Les familles présentes écoutent avec recueillement l'histoire que leur content leurs enfants. Les émotions et la fierté de l'accomplissement d'une œuvre traversent le groupe qui remercie les fratries. Ce texte est souvent lu par les nouvelles familles. Il leur raconte les souffrances et les ressources déployées par des enfants et des adolescents pour traverser la tourmente déclenchée par le cancer de l'un des leurs.

■ Cette expérience de groupe menée il y a deux ans a permis aux enfants et adolescents de partager leur vécu de frères et de sœurs et de poursuivre leur chemin avec un peu plus de sérénité. Reconduite en 2011/2012, l'équipe travaille à son élaboration. ■

■ Édition

Daniel Oppenheim

L'enfant très malade

approché dans ses dessins

Paru en juin aux Éditions de l'Olivier, collection *Penser, Rêver*

MENTIONS LÉGALES :

RIFHOP, association loi 1901.
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon
Responsable de rédaction du numéro : Nadia Rols
Conception et mise en page : Lucie Méar
Date de parution : 23 /09/2011
Dépôt légal : 08 /08 /08
GRATUIT

COMITÉ DE RÉDACTION :

F. Aubier, A. Auvrignon,
L.Frossard, M. Gioia,
L. Méar, B. Pellegrino,
N. Rols, C. Sivek, P. Unwin

Paliped



«Est-ce que les doudous vont au ciel?»

projection/débat, 10/11 octobre

infos : www.rifhop.net

Invitation

Dans le cadre de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs du 2 novembre 2011 et en partenariat avec le Festival pour les enfants palipéd

Les petits bonheurs

L'association "Les petits bonheurs" vous invite à l'inauguration de l'exposition-photo "Et les doudous vont où...?"

lundi 10 octobre 2011 de 14h à 18h
Place de la Sorbonne à Paris

Exposition-photo en plein air

Place de la Sorbonne
du 10 au 15 octobre 2011
de 14h00 à 18h00

Projections de films-documentaires et débats

« Doudou qui les doudous vont au ciel? »
lundi 20 novembre 2011 à 19h30 à la 7^e Avenue de Ménilmontant
à Paris (75013) de 19h30 à 21h30
avec le Dr. Anne-Aurélien, Catherine Telle et Anne-Thérèse Telle

Création-collage

« Les doudous vont où...? »
mardi 11 octobre 2011 à 14h30 à la Place de la Sorbonne
à Paris (75005) de 14h30 à 16h30
avec Marie-Anne, le Dr. Claude D'Amico et Tanguy Chast

Merci de soutenir votre présence à l'inauguration :
contact@lespetitsbonheurs.com

POISSY POUR LES ENFANTS ENQUÊTES

■ Sandrine nous quitte...

Voici près de 3 années que Sandrine ZIRNHELT rejoignait le RIFHOP. Grâce à son engagement et sa persévérance, le site web du réseau est né, elle a été moteur dans le projet du dossier informatisé RMES et son esprit d'initiative a permis la création des ordonnances simplifiées pour les prestataires ainsi que la mise en ligne de l'annuaire des libéraux.

Appréciée de tous, nous sommes ravis que tu réalises tes projets. Bonne formation et nous serons heureux de collaborer dans tes futures fonctions !

Martine Gioia, Coordonnatrice central du Rifhop

■ Bienvenue à Sabrina !

«Je suis infirmière depuis 2005, et j'ai travaillé principalement en soins palliatifs, dans une unité, à domicile, puis à l'Institut Curie à l'UMSP.

seau Rifhop. Favoriser un retour à domicile des enfants dans les meilleures conditions possibles, collaborer et échanger avec les différentes équipes intervenants auprès de l'enfant me semble en effet être primordial et passionnant.»



Nous prenions en charge beaucoup d'adultes et parfois des enfants, toujours dans une prise en charge globale et dans un accompagnement au plus près du désir des personnes malades et de leur famille. Mon envie de travailler auprès des enfants a toujours été présente, et je suis ravie de pouvoir m'investir aujourd'hui au sein du ré-

■ Nouveaux documents

Voici les 4 fiches techniques élaborées par le groupe PRATIQUES ALIMENTAIRES, à télécharger sur le site : www.rifhop.net ou à réclamer aux coordonnées.

Pratiques alimentaires

ALIM 01

Alimentation protégée recommandations générales

Patients traités et suivis en hématologie-oncologie pédiatrique

RIFHOP

Pratiques alimentaires

ALIM 02

Alimentation contrôlée en sel et sucres simples

Patients traités et suivis en hématologie-oncologie pédiatrique

RIFHOP

Pratiques alimentaires

ALIM 03

Alimentation et radiothérapie

Patients traités et suivis en hématologie-oncologie pédiatrique

RIFHOP

Pratiques alimentaires

ALIM 04

Alimentation décontaminée recommandations générales

Patients traités et suivis en hématologie-oncologie pédiatrique

RIFHOP

En complément des documents distribués dans les services spécialisés : critères de prescription médicale, objectifs et réalisation pratique des quatre principaux régimes alimentaires rencontrés en hématologie et en oncologie.

■ Formation

RIFHOP et PALIPED s'associent pour organiser une journée de formation sur le thème de :

« Évaluation et prise en charge de la douleur de l'enfant en situation complexe ».

Nous inviterons les soignants des CHS, CHP, EMSP, HAD, réseaux et les libéraux.

4 sites vous accueilleront : Poissy, Gonesse, Bondy et Melun ou Evry.

Pré programme sur le site internet.

Première date : 1er décembre à Poissy

Les autres dates seront communiquées ultérieurement.

Pour connaître toutes les dates des congrès & formations, ayez le réflexe www.rifhop.net