

**08**

octobre 2010

le Journal du RIFHOP

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

Les Assos & les Réseaux

La place des patients et de leurs associations dans la construction de la prise en charge globale est aujourd'hui avérée.

Leur maintien dans la gouvernance et dans le fonctionnement de ces structures est essentiel pour assurer la continuité effective des soins et la qualité de prise en charge nécessaire au patient et à sa famille. Plus encore, la mise en synergie des actions associatives permet au réseau de multiplier son efficacité et sa pluridisciplinarité pour le bien des malades et de leur entourage.

C'est dans cet esprit que nous avons conçu ce numéro : il vous permettra d'avoir des repères dans toutes les actions associatives qui concourent à étayer le travail réalisé par l'association RIFHOP.

*Catherine Vergely
Présidente de l'UNAPECLE*

JAP Journées
Parisiennes
de Pédiatrie

02 octobre**2010**

14h30-17h30

**«L'ENFANT ATTEINT
D'UNE TUMEUR OSSEUSE
SUIVI DANS LE RÉSEAU»**

Maison de la Chimie

28 bis rue St Dominique
75007 Paris

DOSSIER Spécial ASSOCIATIONS

- États généraux de l'UNAPECLE
- Principales associations de la région
- Les Amis de GIAN PAOLO
- ISIS
- Cheer up !
- Leucémie Info Service
- APAESIC / MAPESIC
- Trousseau : bureau des associations
- Source Vive
- Médecins de l'Imaginaire

www.rifhop.net

3 • 4 • 5 novembre
Salon Infirmier®
2010
 Paris • Porte de Versailles • Pavillon 3

Une mosaïque de talents

2èmes Rencontres annuelles de l'INCa

**“PLAN CANCER 2009-2013 :
 LES PREMIÈRES AVANCÉES À UN AN”**

24 novembre 2010,
 Paris, Cité des Sciences et de l'Industrie

Informations complémentaires :
sgrunberg@institutcancer.fr

PRÉSENCE DES COORDINATRICES RIFHOP SUR LE SALON INFIRMIER :
 ANIMATION D'UN ATELIER SPÉCIFIQUE PÉDIATRIQUE
 VOIES VEINEUSES CENTRALES



17^e journées

La douleur de l'enfant Quelles réponses ?

Jeu. 2 décembre 2010 ATELIERS DE FORMATION HÔPITAL D'ENFANTS A. TROUSSEAU - PARIS 12^e

Vend. 3 décembre 2010 CONFÉRENCES THÉMATIQUES UNESCO - PARIS 7^e

inscriptions / programme : www.pediadol.org

27^{ème} Congrès de la Société Française de Psycho-oncologie

8-9-10 novembre 2010
 Maison Internationale CIUP - Paris 14^{ème}

**Inégalités et Cancers :
 Les enjeux psychiques**

Les ateliers de la SFPO
 Journée pré-congrès
 Lundi 8 nov. 2010

Appel à communications
 Date limite de dépôt
 15 mai 2010

Inégalité en santé ? Comment les patients, leurs proches perçoivent-ils l'inégalité des chances devant la maladie ? Quelles représentations psychiques se construisent-ils à propos de l'origine de celle-ci ? La vulnérabilité psychique préexistante, les troubles psychopathologiques sont-ils mieux appréhendés en 2010 pour améliorer l'accès au diagnostic, l'observance des traitements ou la qualité de vie de l'après-maladie ? L'actualité des interventions psycho-oncologiques et de la recherche peut-elle guider les équipes médicales et participer à l'équité du soin ?

Découvrez le programme
 En un clic, inscrivez-vous !

SFPO Société Française de Psycho-oncologie

RENSEIGNEMENTS INSCRIPTION
 COMM Santé - 76, rue Marcel Sembat
 93323 Bègles Cedex
 Tél. +33(0) 1 57 97 19 19 - Fax +33(0) 1 57 97 19 10
 Email : anne-sophie.cemey@comm-sante.com

ouleur

MARSEILLE 2010
 17-18-19-20 novembre

10^{ème} Congrès national de la SFETD

www.congres-sfetd.fr

SFETD Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur

● Retour sur la Journée RIFHOP du 11 juin 2010

Actualité; autour des annonces dans le réseau

Cette matinée a été préparée par le groupe des psychologues et psychiatres du RIFHOP. L'objectif était de mettre en lumière la manière dont les différentes annonces (diagnostic, rémission, fin de traitement, rechute, soins palliatifs,...) qui jalonnent le parcours de soins d'un enfant ou d'un adolescent atteint de cancer s'organisent désormais autrement dans le cadre du réseau et de ses différents acteurs et lieux de soins.

Ainsi les organisateurs, et en particulier le Pr Jean-Michel Zucker qui présidait cette matinée, avaient-ils choisi de confier les différentes interventions à des

soignants, psy et non-psy, issus des centres spécialisés et des hôpitaux de proximité. Ces interventions à plusieurs ont été particulièrement appréciées dans la mesure où elles ont permis un dialogue et un questionnement entre différents professionnels issus de diverses structures membres du RIFHOP.

Les interventions ont porté successivement sur l'annonce diagnostique (Institut Gustave Roussy, Villejuif et Hôpital Jean Verdier, Bondy), l'organisation du relais du centre spécialisé vers le centre de proximité (Hôpital Robert Debré, Paris et Hôpital Louis

Mourier, Colombes), l'annonce de la rémission et du traitement d'entretien (Espace Bastille, Clinique Edouard Rist et Hôpital Armand Trousseau, Paris) et enfin l'organisation des soins palliatifs et de la fin de vie (Institut Curie, Paris et Hôpital René Dubos, Pontoise).

Les questions de la salle et divers

témoignages ont permis de confronter les expériences des équipes présentes et d'évoquer des voies possibles d'amélioration de la qualité de ces différentes annonces prenant en compte les effets psychiques de celles-ci.

*Etienne Seigneur,
pédopsychiatre.*

Journée PALIPED

**22 novembre à l'Espace Reuilly
21 rue Henard
75012 Paris**

«Autour du décès de l'enfant»

Programme sur le site du Rifhop
Inscriptions et renseignements:
Guénola Vialle
gviale.paliped@rifhop.net
Tél : 01.48.01.98.33

Les groupes de travail du RIFHOP

L'après-midi du 11 juin a permis de vous rendre compte des avancées des travaux de certains groupes du RIFHOP, et notamment :

- Chimiothérapie en HDJ par Béatrice Pellegrino
- Soins de bouche par Nathalie Gaspar
- Pratiques alimentaires par Antoine Leblanc
- Cahier de liaison par Martine Gioia

Tous les participants ont apprécié la dynamique des différents travaux ; tous les professionnels attendent avec impatience les fiches finalisées et notamment celle présentée par Nathalie Gaspar sur l'harmonisation du soin de bouche. Cette fiche est d'ores et déjà diffusée à tous et s'insère dans le classeur des enfants.

Le groupe des diététiciennes animé par Antoine Leblanc a eu à coeur d'harmoniser

les conseils concernant les pratiques alimentaires entre les services d'hématologie et d'oncologie, une simplification attendue par tous les acteurs. Un travail reste à finaliser entre les 2 centres spécialisés d'hématologie pour réaliser un document commun pour les conseils donnés aux parents. Ces fiches seront prochainement présentées aux membres du bureau pour validation.

Béatrice Pellegrino pilote le groupe chimios en HDJ, très polyvalent constitué, à part égale, de pharmaciens, de pédiatres et d'infirmières. La quasi-totalité des fiches ont été réalisées par des trinômes (pharmacien-médecin-infirmier/cadre) selon la fiche type pré établie. Au total c'est plus de 20 fiches qui seront produites.

Il ne s'agit pas de mettre sur cette fiche l'ensemble des

informations concernant un produit, mais de se limiter aux informations nécessaires aux médecins, pharmaciens et infirmières qui participeront à l'administration de ces chimiothérapies, dans un contexte d'HDJ. L'idée directrice de ce travail est bien d'uniformiser et de sécuriser l'administration de chimiothérapie en HDJ, en s'adressant à du personnel plus ou moins expérimenté dans ce domaine.

Enfin, nous avons présenté l'enquête d'évaluation du cahier de liaison réalisée auprès des familles, des professionnels des centres spécialisés, des centres de proximité et des HAD. Notons un faible taux de participation des

soignants qui n'avaient pas encore investi ce classeur. Les soignants ne réclament pas le cahier aux familles qui, de leur côté, n'osent pas toujours le présenter aux soignants. On a d'ailleurs relevé un bon taux de participation chez ces dernières, avec plus de 60% de réponses. Les parents veillent à tenir à jour le classeur et le plébiscitent comme outil de classement indispensable. Nous réactivons actuellement le groupe cahier de liaison en l'élargissant aux paramédicaux et aux coordinatrices pour un réajustement et une nouvelle présentation des fiches du classeur.

*Martine Gioia
Coordonnateur central*

Un partenariat incontournable

Depuis plusieurs années le secteur associatif est scruté par les chercheurs du monde entier. Ses secteurs d'activités, sa place dans l'économie mondiale, ses possibilités de recrutement bénévole ou non et même ses investissements sont analysés. Un travail analytique de Lester N. Salamon de l'université de John Hopkins USA, montre que les associations dans les pays européens représentent une organisation supérieure aux organisations économiques.

La France compte environ un million de structures associatives qui représentent un budget cumulé de 65 milliards d'euros. Elles emploient plus de 2,2 millions de salariés, soit un volume d'emploi de 1,5 millions

d'emplois équivalent temps plein et plus de 15 millions de bénévoles, soit 950 000 emplois équivalent temps plein. Mais en dehors de ces consi-

locuteurs forts pour les pouvoirs publics. La variété des types d'associations dans ce domaine en font sa richesse : ainsi le

« multidisciplinaires » pour les enfants d'Île-de-France atteints de cancer ou de leucémie.

Plusieurs autres associations participent aux activités de ce réseau : associations de parents ou de malades, associations de soutien ou d'activités, toutes ont un rôle à jouer pour que les synergies d'activités et la solidarité contribuent à l'atteinte de cet objectif.

Même si le système associatif n'est pas le seul acteur de la démocratie sanitaire, il contribue à la réaffirmation des solidarités et de l'action collective comme ferments des projets dans le domaine de la santé.

*Catherine Vergely
Présidente de l'UNAPECLE*



dérations techniques, les associations, surtout dans le domaine sanitaire et social, sont des acteurs aujourd'hui incontournables et des inter-

RIFHOP est une association dont l'objectif « est de contribuer à la mise en place, au fonctionnement et à la gestion d'un réseau de soins plu-

● Les États généraux de l'UNAPECLE

Les associations de l'UNAPECLE ont organisé, en mars dernier à Paris, les premiers États Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leurs familles pour faire valoir les spécificités de la prise en charge des enfants et jeunes adultes dans le plan cancer 2.

Douze réunions se sont tenues dans toute la France afin de recueillir les témoignages et les propositions des jeunes malades et de leurs parents. Des rencontres avec les pédiatres de la Société Française

contre le Cancer de l'Enfant (SFCE) ont ensuite permis la rédaction de recommandations et de pistes de travail en commun. Enfin, en partenariat avec l'INCA, le Ministère de la Santé, les Ministères du Travail et de la Recherche, l'IGR, la Société Française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent, la Ligue Nationale Contre le Cancer, Enfants et Santé, Cent pour sang la vie, Jeunes Solidarité Cancer et Cheer'up, les 1^{ers} éléments de synthèse des États Généraux ont été restitués en présence des

instances politiques, institutionnelles, associatives et professionnelles le 27 mars 2010.

5 thèmes se sont dégagés

1- L'information, gage de confiance dans la relation thérapeutique : zoom sur les annonces et le double avis.

L'annonce reste intolérable, voire impossible à entendre pour les familles, les adolescents et les jeunes adultes. Il est relevé trop de brutalité dans les annonces vécues par les patients et leurs familles ainsi qu'un niveau de langage et un

environnement matériel jugés encore inadaptés. La possibilité du double avis médical était très présent dans les différents débats.

Pour répondre à ces demandes, les professionnels souhaitent une formation des soignants au dispositif d'annonce et une multidisciplinarité professionnelle dans ce dispositif. De plus, tous les patients bénéficieront d'une RCP. Les associations de leur côté proposent une participation des parents à ces formations et à des groupes de travail sur les informations aux familles, la création de

référentiels pour les RCP ainsi que la collecte au niveau européen de toutes les données de prise en charge des enfants atteints de cancer.

2- L'accompagnement pendant et après la maladie : le soutien psychologique s'avère indispensable mais reste insuffisant de l'avis des familles qu'il s'agisse du patient, de ses parents ou des frères et sœurs. Quant aux aides lors des soins palliatifs et de la fin de vie, elles sont inexistantes.

Les professionnels souhaitent avoir la possibilité d'avoir recours à des soutiens systématiques, directement ou grâce à la présence d'une association dans les services. L'information large (imprimés, site internet ...) et l'orientation sont également des éléments importants en fonction des besoins des familles. Les associations regrettent la diminution des aides budgétaires hospitalières ainsi que celles qui leur sont allouées dans la mesure où elles sont dans ce domaine des acteurs du parcours de soin.

3- L'organisation des soins et la vie à l'hôpital. Les familles souffrent du manque de coordination et d'harmonisation des pratiques entre les différents partenaires : centre spécialisé, centre de proximité et domicile.

Les professionnels mettent en avant le travail des réseaux régionaux et les incitent à développer leur spécificité pédiatrique. Les associations les rejoignent sur ce point mais tiennent à participer à leur organisation et à leur évolution afin de mettre l'enfant et sa famille au cœur du dispositif.

4- La place des adolescents et jeunes adultes pendant et après la maladie. Leurs problèmes spécifiques sont liés à leur place intermédiaire et marginale entre le monde des enfants et celui des adultes. De nombreux thèmes ont été abordés : vie affective et sexualité, parcours scolaire et devenir professionnel. Tous espèrent l'émergence de nouvelles prises en charge qui permettraient de mieux prendre en compte ces problématiques tout en respectant leur besoin d'autonomie.

5- Maintien du lien social et aide dans la vie quotidienne. La cessation totale ou partielle d'activité

marches trop complexes. Les associations souhaitent la réforme de l'AJPP et de l'AAEEH afin que les familles bénéficient des mêmes prestations sur



L'UNAPECLE, UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE CANCER OU LEUCÉMIE

L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie regroupe des associations de parents et des associations oeuvrant pour les enfants atteints de cancer ou de leucémie et pour leur famille. L'UNAPECLE a été créée en 2003, elle représente aujourd'hui 35 associations dont 28 associations de parents réparties sur tout le territoire.

L'UNAPECLE est représentée aux conseils d'administration ou aux Commissions à l'INCA (Institut National du Cancer) à la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant), à l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), au CSRT (Conseil Supérieur de la Recherche et de la Technologie), à la Ligue Nationale Contre le Cancer et au LEEM (les entreprises du médicament). Elle fait partie de l'organisation internationale ICCPO. L'Union est agréée pour représenter les usagers du système de santé-JO du 4-11-2007

Ses membres ont pour objectifs d'unir et de promouvoir les associations d'aide aux enfants et à leurs familles en vue de coordonner leurs actions communes ; de favoriser l'échange de savoir-faire entre les associations membres et la communication sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent et enfin de représenter auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes les associations qu'elle fédère.

Contacts : UNAPECLE-354 route de Ganges-34090 Montpellier - Téléphone : 06 69 60 68 26 – site Internet : <http://unapecle.medicalistes.org/>.

professionnelle de l'un des deux parents a des conséquences familiales et financières importantes pour les familles. Les aides sont jugées insuffisantes et les dé-

partir de l'un des deux parents a des conséquences familiales et financières importantes pour les familles. Les aides sont jugées insuffisantes et les dé-

partir de l'un des deux parents a des conséquences familiales et financières importantes pour les familles. Les aides sont jugées insuffisantes et les dé-

clament que les lois soient appliquées sur l'accueil d'enfants handicapés dans le système scolaire, que des aides pédagogiques spécifiques soient accessibles à tous les enfants atteints de cancer et que les postes d'enseignants soient maintenus dans tous les services de pédiatrie,

Ces États généraux sont une première étape. Ils donneront naissance à l'édition d'un livre Blanc où demandes et solutions, établies avec les professionnels du soin, seront présentées en regard de la parole des malades et de leurs parents. Les jeunes malades et leurs familles auront ainsi un document de référence ; il sera un élément vivant de travail pour les associations de parents, les malades eux-mêmes, les professionnels de santé et les institutions et politiques engagés dans la mise en place du Plan cancer 2 et dans son suivi.

Dans 2 ans, les associations de parents ou de jeunes malades, espèrent pouvoir réunir à nouveau tous les acteurs de l'oncologie pédiatrique afin d'établir un nouveau bilan des demandes et à la mise en pratique des solutions proposées.

Catherine Vergely
Présidente de l'UNAPECLE

ASSOCIATIONS intervenant en ÎLE-de-FRANCE pour les enfants

	NOM	CONTACT	OBJECTIFS
ASSOCIATIONS de PARENTS ET DE MALADES	Isis (IGR) Villejuif	01 42 11 52 20 isis@igr.fr	Informier et soutenir moralement et financièrement l'enfant atteints de cancer, ses parents et ses frères et sœurs. Participer à la prise en charge globale. Améliorer la qualité de vie pendant et à distance des traitements.
	Apaesic (Curie) Paris	01 44 32 42 89 apaesic@hotmail.fr	Apporter un soutien moral et financier à l'enfant atteint d'un cancer ainsi qu'à sa famille Améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille au sein de l'hôpital
	Source Vive	01 34.69.07.05 webmaster@source-vive.org	Aide à la prise en charge globale
	Jeunes Solidarité Cancer	04 76 31 17 56 jsc.ac@hotmail.fr	Améliorer le quotidien des jeunes concernés par le cancer, personnes malades ou proches.
	Cheer up !	01 34 43 30 00 contact@cheer-up.fr	Accompagner les adolescents et jeunes adultes dans la réalisation de projets qui leur tiennent à coeur.
SOUTIEN	Les P'tits Cracks	01.44.62.05.62 lespetitscracks@yahoo.fr	A l'hôpital, LES P'TITS CRACKS assurent une présence humaine et financière.
	Les Amis de Gian Paolo	01 39 60 02 60 06 20 94 85 67	Accompagnement et le soutien des parents dont les enfants sont hospitalisés et atteints d'une longue maladie
	L'école à l'hôpital	01 46 33 44 80 contact@lecolealhopital-idf.org	Organiser un enseignement auprès des jeunes malades en partenariat avec l'Éducation Nationale.
INFORMATION RECHERCHE	Cent pour Sang la Vie	01.45.84.85.17 centpoursanglavie@wanadoo.fr	Développer la recherche sur la leucémie, améliorer la qualité de la prise en charge matérielle et psychologique, participer au développement du registre français des donateurs volontaires de moelle osseuse et améliorer l'accès aux greffons de cellules souches
	Retinostop	03 87 36 49 97 retinostop@retinostop.org	Aide et information aux familles d'enfants atteints de rétinoblastome (cancer de la rétine), aide à la recherche, facilitation de rencontres.
LOISIRS	A chacun son cap	02 98 46 97 41 contact@achacunsoncap.com	Permettre aux jeunes d'échapper au quotidien de la maladie, de rompre l'isolement, de retrouver l'estime d'eux-mêmes et la confiance, un sentiment d'autonomie et le sens des responsabilités.
	A chacun son Everest !	04.50.64.09.03 acse@club-internet.fr	Faire passer l'enfant du statut de malade à celui d'enfant conquérant
	L'Envol	01 60 73 58 58 contact.lenvol@lenvol.asso.fr	Séjours dits de "résilience", pour réconcilier les enfants malades avec l'espoir et la joie de vivre, et leur donner le désir et la force de lutter.
«RÊVES»	Make a wish	01 48 13 21 48	Réaliser les vœux d'enfants
	Petits Princes	01 43 35 49 00 mail@petitsprinces.com	Réaliser les rêves d'enfants malades

et les adolescents traités en ONCO-HÉMATO (liste non exhaustive)

POPULATION Bénéficiaire	ACTIVITÉS
Parents, fratries et enfants traités à l'IGR	Aides familiales, organisationnelles, financières et scolaires ; Permanences et informations (droits, subventions, recherche...) Soutien psychologique et au deuil. Prêt d'ordinateurs
Enfants et parents d'enfants traités à l'Institut Curie	Participation aux projets de recherche médicale liés aux tumeurs de l'enfant Information aux familles Dialogue avec les milieux professionnels
Parents, fratries et enfants traités pour cancer dans le nord de la région Île-de-France	Soutien psychologique, soutien scolaire, soutien de la fratrie, aide à domicile, aide aux démarches, organisation de rencontres .
Adolescents & Jeunes adultes	Accompagnement : classeur de bord, fiches de droit, guides Écoute : permanence, forum, facebook, Sensibilisation : conférences, débats, jeux de rôle Publications : nombreux documents
Adolescents & Jeunes adultes atteints de cancer , 15-29 ans	Susciter l'émergence d'un projet personnel par des visites régulières à l'hôpital. Assurer la gestion et la faisabilité du projet. Soutenir le jeune par cet intermédiaire.
Services d'Hématologie pédiatrique	Ils accompagnent l'enfant pendant son hospitalisation lors d'ateliers ludiques et sont un soutien pour la famille et le personnel soignant Ils financent du matériel médical pour améliorer les conditions d'hospitalisation
Parents dont les enfants sont traités à l'Hôpital pour enfants de Margency	Soutien moral et financier des parents, activités de loisir et sorties, achats de jouets d'éveil
Malades de 5 à 25 ans hospitalisés en IDF. Domicile possible.	Enseignement gratuit, adapté à la demande, aux besoins de chaque malade.
Enfants traités pour une leucémie et/ou par greffe / professionnels de la recherche en hématologie, onco et sciences humaines	Financement de projets de recherche (120.000 euros en 2009 : greffe, génétique, traitement du rétinoblastome) Leucémie Info Service : n° d'appel pour écouter et informer les malades et leur entourage sur les leucémies, dons de plaquettes, de moelle, greffes.
Enfants atteints de rétinoblastome, leurs familles, les professionnels concernés.	Participation à des congrès, des colloques. Création du livret : «Mon oeil nouveau», traduit en anglais. Affiches en faveur du dépistage précoce...
Enfants et adolescents de 8 à 18 ans traités pour leucémie ou cancer	Organisation de séjours en mer : rallyes nautiques, vieux gréments, croisières
Enfants traités en hématologie ou oncologie, à distance d'un traitement lourd et avec état clinique satisfaisant	Montagne : expédition, chiens de traîneaux, canirando, escalade, randonnée, ski de fond, etc.
Enfants européens de 7 à 17 ans atteints de cancers ou de maladies sévères.	Dans l'enceinte du château, centre médicalisé de loisirs : pêche et canotage, nature, piscine, mini ferme, arts plastiques, théâtre, musique, danse, vidéo, multimédia, etc.
Enfants entre 3 et 17 ans atteints d'affections graves	Acquérir un ordinateur portable, se rendre à Disneyland, conduire une voiture de course, rencontrer des stars, etc.
Enfants atteints de cancer, leucémie ou maladie génétique	Nager avec des dauphins, devenir princesse, rencontrer son sportif préféré, etc.

● Les Amis de Gian PAOLO

Fondée en 1987 par Geneviève Verger et Catherine Janvier, cette association se donne pour mission l'accompagnement et le soutien des parents dont les enfants sont hospitalisés et atteints d'une longue maladie. Elle intervient à l'Hôpital d'Enfants de Margency Croix Rouge (95) qui accueille beaucoup de jeunes patients des DOM TOM et d'Afrique.

Comme témoigne une maman, il s'agit de « soutenir un être humain désemparé, ébranlé dans tout son être, sa vie, par la grave maladie de son enfant et le poids de l'éloignement ».

Une autre y a trouvé « des épaules sur lesquelles s'appuyer ». Les bénévoles apportent surtout leur soutien amical, affectif et humain. « Sans vous, je n'aurais pas eu la force ni les moyens de préparer la sépulture de ma fille. » confie par courrier à distance une autre maman. Une autre famille parle de « chaleur » et assure que cet encadrement a permis que « tout se passe mieux qu'on se l'imaginait ».

En dehors d'une écoute attentive, des activités manuelles, culturelles et des sorties sont proposées pour « s'évader pendant un

moment de cette réalité amère que nous vivons ».

L'association rencontre de plus en plus de problèmes de pauvreté chez toutes ces personnes. Très souvent celles-ci n'ont pas de quoi se nourrir, s'habiller, payer les titres de transport.

Une aide financière est alors apportée sous forme de cartes téléphoniques, distribution alimentaire, voire même, en concertation avec les assistantes sociales de l'hôpital, de participation aux frais d'hébergement ou d'achat de billets d'avion...



LES AMIS DE GIANPAOLO

90 rue des Grandes Tanières
95320 ST LEU LA FORÊT

Tél : Colette Mallein
06 20 94 95 67

<http://lesamisdegianpaolo>

● ISIS

Créée en 1989, l'association Isis contribue à améliorer la qualité de vie des enfants touchés par le cancer. Son objectif ? Apporter à tous les enfants et à leur famille un soutien moral, matériel et juridique.

Il y a 20 ans, les parents d'enfants traités à l'Institut Gustave-Roussy se mobilisent, soutenus par le Pr Jean Lemerle, pour faire naître Isis et concrétiser le projet d'une maison d'accueil pour les familles. Le but est de récolter des fonds et de réunir des partenaires pour réussir ce pari et ainsi préserver au mieux le quotidien de la cellule familiale. La Maison au cœur de la Vie ouvre ses portes en 1991. Elle est financée par l'association, les franchisés Mac Donald d'Île-de-France et l'Institut Gustave-Roussy, elle propose vingt chambres pour accueillir les familles.

Les parents entreprennent alors un travail de terrain



pour informer, soutenir, recenser les besoins, agir auprès des pouvoirs publics et échanger... Depuis 20 ans, les projets naissent toujours

d'un questionnement ou d'un manque exprimé par les parents dont les enfants sortent des traitements car la maladie perturbe les repères familiaux. Il faut alors inventer des solutions ou rechercher des partenariats pour répondre aux demandes tout en plaçant la famille au cœur des processus. Un exemple : Isis a mis en place des groupes de paroles pour les familles : parents et fratricelles. À chaque fois les choix sont validés, réajustés si besoin et entérinés. Le personnel infirmier contacte souvent l'association pour des questions quotidiennes concernant les



enfants ou les adolescents : prêt d'ordinateurs pour sortir virtuellement de sa chambre d'hôpital, visites des bénévoles aux enfants dont les parents sont fatigués ou occupés, organisations des animations et des sorties...

Reconnue d'utilité publique en 1992, l'association, située dans le service d'oncologie pédiatrique, compte plus de 1000 adhérents et donateurs. Organisée en réseau avec l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie) et d'autres associations qui oeuvrent comme elle, Isis, tout en restant indépendante, agit en concertation et milite pour la qualité de vie des enfants pendant et loin des traitements, pour la recherche, pour obtenir plus de moyens et de reconnaissance... Les actions sont clairement

définies : l'accueil et la qualité de vie dans le service, l'amélioration de la prise en charge au niveau national et européen, les solutions pour faciliter les démarches et le quotidien, la stratégie de réinsertion à l'âge adulte... Les décisions sont toujours validées par les parents et les soignants, et incluses dans une démarche stratégique collective.

Enfin l'entraide entre parents, bénévoles et soignants donne le « la ». Toutes les semaines les cafés-croissants du samedi matin font se rencontrer les parents, et tous les trimestres, un buffet campagnard réunit tous ceux qui le souhaitent : moments de détente et d'échange convivial. La solidarité est essentielle dans un service d'oncologie pédiatrique, qui accueille plus de 350 nouvelles familles chaque année, d'où la nécessité de gérer aussi l'aspect social, géographique, financier...

Illustration: Isis et Horus
Email : isis@igr.fr
Tél : 01 42 11 52 20
Site isis-asso.com

CHEER UP !

« *Accompagner les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer dans la réalisation de projets qui leur tiennent à cœur* », c'est ainsi que Cheer up définit son objectif principal.

Le fondateur, Pierre Janicot a lui-

même été traité pour un cancer à 20 ans lorsqu'il était en prépa à l'ESSEC. Soutenu par d'autres amis étudiants, la construction de son projet personnel de création d'entreprise sous forme de Business Plan pendant les traitements lui a permis de passer le cap de la maladie grave. L'association Cheer up !, qui peut se traduire par « Courage! » est née en 2004 de cette expérience.

Le point-clé de la démarche des étudiants de Cheer up ! est d'aider à l'émergence du projet personnel du patient. Il doivent s'adapter à chaque jeune : arriver avec toute leur énergie au départ puis savoir

se mettre en retrait, en mode « gestion de projet » dès que celui-ci est exprimé.

Les visites se font toujours lors des hospitalisations du jeune : dans sa chambre, à la cafetaria ou dans le bureau de



l'association. L'aboutissement du projet n'est pas le but en soi, il s'agit de soutenir par l'intermédiaire d'un projet. Poser une passerelle vers l'avenir en prenant appui sur les désirs personnels du patient se révèle ainsi très aidant.

Quels projets ? Entièrement à l'initiative du jeune, ils se classent en trois catégories principales :

- projets d'éducation-formation : soutien scolaire, rattrapage, préparation de concours...
- projets professionnels : aide à la recherche d'emploi, rédaction de CV, business plan...

- Art et culture : apprendre une langue étrangère, la vidéo, faire un reportage photo, jouer de la guitare...

Après avoir aidé le patient à se motiver sur un projet précis, les étudiants de Cheer up ! cherchent les personnes ressources parmi leurs bénévoles (tous formés à l'accompagnement et la relation d'aide) ou trouvent les financements pour soutenir les projets des patients.

EXEMPLES DE PROJETS RÉALISÉS

Aide à la création d'une ligne de vêtement et ouverture de boutique / Aide à la réalisation du site web de l'entreprise familiale / Organiser un voyage avec le conducteur d'un TGV pour un patient qui rêve de faire ce métier / Organiser le voyage de noces en Amérique du Sud d'une jeune patiente / Aide à l'écriture d'une autobiographie

CHEER UP ! en chiffres

- **La fédération** : 1 fédération nationale, bureau Paris XIII ème, 2 salariés (ETP : 1 ½), des stagiaires.
- **16 associations** en France localisées dans les grandes écoles dont 7 en IDF :
 - HEC (Jouy en Josas, 78)
 - SUPELEC (Gif / Yvette, 91)
 - Centrale Paris (Chatenay Malabry, 92)
 - ESSEC (Cergy, 95)
 - Paris Dauphine (Paris XVIème)
 - ESCP (Paris XIème)
 - ENSAE (Malakoff 92)
- **Les bénévoles** : étudiants recrutés dans les grandes écoles, âgés de 20 à 23 ans. 15 à 30 bénévoles par association (environ 300 pour toute la fédération).
- **Les patients** : âgés de 15 à 29 ans et traités en hémato-oncologie.

ALLO LEUCÉMIE

Ouverte il y a trois ans par l'association « Cent pour sang la vie », cette ligne d'appel a pour vocation, face à Internet, de proposer aux patients et à leurs familles une connexion avec un interlocuteur réel.

Qualité d'écoute et informations dans le domaine de la leucémie caractérisent le service confié maintenant à l'association Capucine basée à Dunkerque. Ses bénévoles sont parti-

culièrement compétents en ce qui concerne toutes les questions liées aux greffes de moelle. Leur présence peut se révéler également précieuse lors du retour à domicile des enfants pour répondre au simple besoin des parents d'être écoutés et soutenus hors des services hospitaliers.

Anne Barrère, présidente de Leucémies Info Service

LEUCEMIESINFOSERVICE

0.810.000.425*

Ce numéro azur* national est ouvert aux malades, à leur entourage et aux soignants.

Ouvert du LUNDI au VENDREDI de 16H à 19H.

Ce service a pour vocation d'ÉCOUTER et d'INFORMER sur les leucémies de l'adulte et de l'enfant, le don de plaquettes, le don de moelle et les greffes de cellules souches hématopoïétiques (moelle, sang de cordon...)

* prix d'un appel local

● Les 20 ans de la Maison des Parents de l'Institut Curie

Les parents qui viennent de loin peuvent trouver accueil et hébergement à la Maison des Parents des Enfants soignés à l'Institut Curie. Ce lieu chaleureux, convivial et situé à quelques rues seulement de l'Institut vient de fêter ses 20 ans. Voici le discours prononcé par le Docteur Jean Michel Zucker, ancien chef du département de pédiatrie et co fondateur de la Maison. [...] Nous avons eu la chance il y



a 20 ans Françoise Rosenblatt et moi-même ainsi que toute l'équipe du service de pédiatrie d'accompagner -avec l'Apaesic (association des parents et amis d'enfants soignés à l'Institut Curie) qui existait déjà depuis plusieurs années- la mise en place de la Maison des parents Irène Joliot Curie.

Vous avez vu et entendu combien un tel dispositif- dont les trois avantages majeurs sont la proximité de l'hôpital, mais aussi son extériorité par rapport à celui-ci, enfin la qualité de l'accueil non seulement des parents mais aussi des enfants recevant un traitement ambulatoire s'est montré et continue à se montrer utile et secourable pendant tout le cours de la maladie, depuis le temps de l'annonce jusque à l'arrêt du traitement, ne se limitant pas à un hébergement impersonnel.

Les parents n'ont pas toujours été acceptés à l'hôpital. Les services de pédiatrie n'ont commencé à s'ouvrir timidement à eux que dans les années 70 en France, c'est à dire après mai 68, époque troublée pendant laquelle les parents avaient du quelquefois s'investir pour s'occuper à l'hôpital de leurs enfants. A l'origine aussi de ce mouvement d'ouverture, le constat des ravages provoqué par l'hospitalisme sur les enfants. L'OMS, dès 1954, avait suscité un séminaire à Stockholm « l'enfant à l'hôpital » mais il faudra attendre 1973 pour voir naître les premières



Odile Bohet, directrice de la Maison des Parents, et une adolescente en résidence

chambres mère-enfant. Les années 80 seront la décennie d'une part de la reconnaissance des parents comme seuls garants du « sentiment continu d'exister de l'enfant », -entérinée par les recommandations de la circulaire interministérielle (n° 83-24) du 1er août 1983-, et d'autre part de la naissance des premières maisons de parents.

En dépit de son caractère non officiel, la charte européenne de l'enfant hospitalisé en 10 articles, rédigée en 1988 par un collectif de 12 associations européennes dont Apache pour la France, est devenue un texte de référence, qui dit notamment que l'enfant a « le droit d'avoir

avec lui ses parents à l'hôpital, jour et nuit dont la présence doit être encouragée et facilitée matériellement et financièrement ». La Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, de décembre 2000, déclare dans son article 24 que « ...dans tous les actes relatifs aux enfants, qu'ils soient accomplis par des autorités publiques ou des institutions privées, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale » [...]

Dr Jean -Michel Zucker
ancien chef du département
pédiatrie de Curie et
pédiatre à l'Espace Bastille

● TROUSSEAU : le Bureau des ASSOCIATIONS

Le bureau des associations du service du Pr Leverger existe depuis 2004. Cette cellule est née pour créer un lien entre les familles, les associations et l'équipe médicale.

De nombreuses associations proposent des séjours pour les enfants ou des sorties familiales ponctuelles. D'autres comme *Make a Wish*, les *Petits Princes* ou *Rêves*, permettent de d'organiser le rêve de l'enfant ponctuellement ou bien avec un suivi dans le temps. Parfois il s'agit d'organiser un dernier séjour pour l'enfant et sa famille... D'autres encore nous viennent en aide financièrement en prenant en charge des travaux

ou l'achat de matériel.

Pour les séjours, les associations nous envoient leur calendrier de stage, dates et nombre de places, âge requis. À nous de contacter les familles, après avis du médecin, de leur expliquer en quoi le séjour consiste, de les rassurer et de finaliser l'inscription de leur enfant. Les permanences au bureau, situé à la consultation d'hématologie-oncologie, sont assurées par deux bénévoles (Mme Pouveroux et Mme Glenisson) le lundi matin et le mercredi après midi assurant ainsi sur la semaine deux possibilités de rencontre entre les bénévoles et les familles et pendant les consultations

des médecins du service. Nous sommes donc souvent en « face à face » avec les familles. Nous travaillons aussi beaucoup avec le téléphone et Internet.

Notre collaboration est étroite avec l'équipe médicale, le secrétariat et l'assistante sociale. Qui mieux que le médecin peut nous dire si le séjour est adapté à un enfant, parfois porteur de séquelles comme après le traitement de tumeur osseuse ? Les secrétaires nous permettent d'avoir tous les renseignements pratiques (tél, adresses...) et sont d'une aide précieuse en cas de délais très courts pour faxer les documents administratifs et médicaux. L'as-

sistante sociale nous aide à aborder certaines familles et peut aussi orienter nos recherches en ciblant un milieu social ou familial difficile.

Enfin nous aidons à la gestion d'une association du service « CHLOE » qui recueille des fonds avec pour objectif d'améliorer les conditions d'hospitalisation (lits accompagnants, ordinateurs...) et de soutenir, si nécessaire, les familles en difficulté financière.

Bureau des associations
Service d'hématologie et d'oncologie
pédiatrique du Pr Leverger
Hôpital Armand Trousseau
Tél : 01 44 73 67 31
associations.hemato@trs.aphp.fr

● SOURCE VIVE

Créée en 1989 par les parents d'un enfant guéri, l'association Source Vive a pour but d'accompagner les familles d'enfants ou d'adolescents atteints de cancer ou de leucémie pendant et après la maladie.

La philosophie de son action est la prise en charge globale de la famille (enfant malade, fratrie, parents, voire grands-parents) pour tout ce qui n'est pas le soin médical.

Basée dans le Val-d'Oise, elle accompagne actuellement 70 familles provenant en majorité de ce département, mais sa zone d'action tend à s'étendre aux départements voisins (Oise, Seine-Saint-Denis, Eure). Tous les services de Source Vive sont gratuits.

L'association dispose d'une « maison d'accueil » à

L'Isle-Adam, ouverte un après-midi par week-end. Cet espace de 150 m² est animé par des bénévoles formés et une équipe de professionnels (une psy-



SOURCE VIVE

chologue thérapeute familiale, une psychologue spécialiste des adolescents, une art-thérapeute, une animatrice et un éducateur sportif). En plus des fa-

milles d'enfants en traitement, il est fréquenté par celles d'enfants en rémission ou guéris, qui apportent leur compréhension chaleureuse des problèmes

vécus, créent une ambiance rassurante pour les familles nouvelles et contribuent à rompre leur isolement. Les familles peuvent y faire appel aux psychologues

quand elles le souhaitent, mais celles-ci assurent aussi, pour les accompagnements plus durables, des consultations en semaine. L'ouverture de consultations décentrées est également prévue à court terme pour les familles ne pouvant se rendre à L'Isle-Adam.

L'association est aussi active sur le plan scolaire. Elle est membre du comité de pilotage de l'APAD du 95 et accompagne les familles qui le souhaitent pour la mise en place et le suivi des PAI et des PPS dans les établissements.

Les bénévoles de Source Vive interviennent également pour de l'aide à domicile, le soutien des parents par téléphone et des visites en hôpital de jour.

*Philippe Unwin
Délégué général de l'association*

● MÉDECINS de l'IMAGINAIRE

L'Association Les Médecins de l'Imaginaire a été créée en 2003 par l'art thérapeute Laurence ROTHIER pour inscrire la créativité dans le processus de guérison des jeunes patients hospitalisés.

Actuellement, deux intervenants animent l'atelier d'Art thérapie qui se tient de façon hebdomadaire au sein de la Clinique Edouard Rist dans le service de soins de suite d'Onco - Hématologie.

C'est ainsi que chaque semaine, une salle de réunion se transforme pendant quelques heures en studio d'arts plastiques, une grande table au milieu et du matériel à foison : crayons de couleur, pots de peinture, pastels, feutres, éponges, pinceaux, brosses, ciseaux. Et de grands panneaux de bois suspendus aux

murs pour pouvoir peindre debout.

Ce sont douze adolescents ou jeunes adultes qui participent à cet atelier pas ordinaire à l'abri de tout regard extérieur.

Un des premiers bénéfices de cet atelier est de permettre à ces jeunes d'être acteurs dans un endroit où ils sont, le plus souvent, objet. Objet de soins et d'attentions, certes, mais à l'hôpital, l'adolescent malade a souvent le sentiment de ne pas décider de grand-chose.

Au fil du temps, « créer » va aider le jeune patient à explorer en douceur, ses peurs et ses espoirs.

C'est un endroit où ils peuvent déposer une partie de leur fardeau mais c'est aussi

et surtout un endroit où ils peuvent prendre du plaisir, ressentir une émotion qui leur permet de reprendre confiance en eux ; et cela est



possible parce qu'ils y sont à l'abri de tout regard, de tout jugement avec la possibilité de se « poser », de se laisser aller et d'explorer sans crainte cet espace de liberté.

À la fin du séjour, chacun a le choix de laisser ses pro-

ductions au fond du carton ou de les garder. Certains les abandonnent derrière eux avec tout le reste tandis que d'autres les prendront

comme un petit élément positif d'une épreuve douloureuse.

*Dr Luc Frossard
Chef de service Unité Hématologie
Onco Clinique Edouard Rist*

**FICHES
TECHNIQUES**



Les 6 fiches Voies Veineuses Centrales qui circulent depuis déjà un an ont été relookées d'après notre nouvelle charte graphique. On les trouve sur Rifhop.fr en format A4 ou A5 (plus petit).

Le groupe Harmonisation des pratiques a choisi de travailler en premier lieu sur ce soin très simple mais pensé de façons fort diverses suivant les centres hospitaliers spécialisés.

Selon cette même mise en page, il est prévu de décliner toutes les autres fiches techniques produites par les groupes de travail, chacun se démarquant par un couleur. Nous pensons ainsi mettre à disposition des professionnels du réseau une quarantaine de fiches dans les mois à venir.

L'appropriation par les parents de ce soin préventif et particulier est essentiel pour limiter les mucites et diminuer le nombre de retours en hospitalisation conventionnelle. Téléchargeable sur notre site Internet, il sera également inclus désormais dans le classeur de suivi des enfants.

DVD



Notre DVD est enfin disponible. Un exemplaire a été distribué à chaque établissement adhérent du réseau.

N'hésitez pas à le commander (15 euros l'unité) pour répondre aux besoins de toutes vos équipes ou de vos collaborateurs.

Le bon de commande est téléchargeable sur le site du Rifhop.

SITE INTERNET

www.rifhop.net

Grâce à la ténacité de Sandrine Zirnhelt, le nouveau site du Rifhop est mis en ligne depuis quelques semaines. Contrairement à l'ancien Docvadis, il s'adresse cette fois aussi bien aux familles qu'aux professionnels. On y trouve des informations sur les cancers de l'enfant, des renseignements sur les associations, les établissements du réseau, des fiches techniques téléchargeables, tous les numéros du journal, etc.

Certaines informations spécifiques, type comptes-rendus ou annonces de réunions, documents de groupes de travail ou ordonnances types, vont être accessibles aux membres privilégiés. On obtiendra un identifiant et un code d'accès en utilisant l'onglet «contact».

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 : Catherine Vergely
Date de parution : 20/09/2010. Dépôt légal : 08/08/08. GRATUIT



COMITÉ DE RÉDACTION :

F. Aubier, A. Auvergnon, L.Frossard, M. Gioia, L. Méar, B. Pellegrino, J. Poirier, C. Sivek, P. Unwin, C. Vergely