



09

janvier 2011

le Journal du RIFHOP

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

L'image de l'assistante sociale

Le métier d'assistante sociale est un métier souvent décrié et mal connu d'une majorité de citoyens jusqu'au jour où ...il se passe un accident de la vie et la rencontre d'un professionnel du social se concrétise.

La maladie cancéreuse fragilise les familles et de ce fait il est important que tout un maillage d'interventions sociales se tissent. Parfois affublées de qualificatifs tels que «bonnes sœurs civiles» ou «voleuses d'enfant»...notre fonction développe toutes ses compétences entre la relation d'aide individualisée et l'ouverture sur les systèmes sociaux (protection sociale, juridique, associations, etc.).

Nous avons conçu ce dossier spécial pour vous transmettre le quotidien du travail social autour des patients que vous connaissez.

*Chantal Sivek,
cadre social à Trousseau*



Frantisek Kupka : Autour d'un point (1911-1930)

Journée RiFhop médecins-soignants

17 mars 2011

IGR

Espace Maurice Tubiana
39 rue Camille Desmoulin
94805 Villejuif Cedex

Pensez à vous inscrire !

DOSSIER : Diversité du travail social

- Initier la prise en charge sociale
- Expérience d'une stagiaire / Témoignages de mamans
- Dispositifs utilisés par le service social
- AS en SSR / AS en HAD
- Situations complexes
- Partenaires et missions spécifiques



14 rencontres infirmières oncologie

www.assoafic.org

A.F.I.C.
Association Française des Infirmières de l'Oncologie

14 rencontres infirmières oncologie

17-18 mars 2011

Espace Maurice Tubiana
39 rue Camille Desmoulin
94805 Villejuif Cedex

Accueil des participants
Introduction - s l l ns r- rés nt rs
Economie sociale des infirmières en France :
point de vue du sociologue : v n ns u u - o o u - - us m
: uelle im ge les ont-elles d'elles même
point de vue du psychi tre
: rendre soin des soign nts
s l l ns r- r s nté- rés nt - rs
: use
o ér t urs éron qu u l & r om l
: émergence du rôle infirmier en oncogéri trie
y lv r n - n m ér - ntr éon é r - yon
: rise en ch rge des pleurésies tumor les réc icitr ntes
r r ns n - n umolo u & r y m t l -
r oor onn t ur nt lys - ntr s r m r t - ll
: oins infirmiers en urithér pie hez l'enf nt
o z z r s té u
emise du prix ny d' vr y
prés t rs
é u r s s s

Prés
odér teurs lodie eunier & therine émy

erspectives des thérapies ciliées d ns le c ncer du sein
&
ctu lité d ns les soins oncologiques de support & ourse
: emise du prix poster - nit re & lsevier sson & nnonce résultat ts
tir ge u sort mem res - hristine l iz c - ice présidente - ris
: use
o ér t urs r st n orlé n & ylv oz no
: hrom ose et c ncer
r sm l l l my - ém tolo u - opt l non - rs
t é st n u i - om t ur à l' nm ss

serv toire sur les tr itements des mét st ses osseuses
on lusion

● Journée médecins-soignants

17 mars 2011
IGR

Espace Maurice Tubiana
39 rue Camille Desmoulin
94805 Villejuif Cedex



Matin

- **9h00 : ACCUEIL DES PARTICIPANTS**
Martine Gioia et Jean Michon
- **9h15-10h45 : ACTUALITÉS THÉRAPEUTIQUES ONCO-HÉMATOLOGIQUES**
- **9h15 : Neuroblastomes de haut risque**
Dominique Valteau-Couanet
- **10h00 : Leucémies Aiguës Myéloblastiques**
Guy Leverger et Anne Auvergnon
- **10h45-11h15 : PAUSE CAFÉ**
- **11h15-13h00 : PROJECTION DU FILM :**
« Est-ce que les doudous vont au ciel ? »
Suivi d'un débat
- **13h-14h00 : PAUSE DÉJEUNER**



Après midi

- **14h-15h30 : PRISES EN CHARGE DIFFICILES**
à partir d'observations cliniques
- **15h30-17h00 : ACTUALITÉS DES GROUPES DE TRAVAIL DU RIFHOP ET RAPPORT DES COORDINATRICES**
- **17h-18h30 : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DU RIFHOP**
suivie d'une brève réunion du CA

Bulletin d'inscription à télécharger sur :
www.rifhop.net

Marseille
Parc Chanot
Du 11 au 14 mai 2011

CHRONIQUE DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PÉDIATRIE

2011

● SFEDT

Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur

Vendredi 25 mars 2011 à l'Espace Saint-Martin,
199 bis, rue Saint Martin,
Paris 3ème.

Douleur de l'enfant : du nouveau-né à l'adolescent

<http://www.sfedtdouleur.org/journeesThematiques>

● PALIPED

Journée du 31 mai 2011

Espace Reuilly
21 rue Hénard

75012 Paris

«Application de la loi Léonetti à la pédiatrie»

Journées d'Études SFERHE
www.sferhe.org

Douleur & Handicap de l'Enfant

Actualités 2011

sferhe

Lundi 23 & Mardi 24 Mai 2011
ANGERS (49)

RETOURS



● Journée PALIPED (22.11.10)
« Autour du décès de l'enfant »

Retrouvez toutes les présentations des différents intervenants sur la page PALIPED du site du RIFHOP:
www.rifhop.net / Paliped / journée du 22.11.2010

● 15 octobre 2010 : Journée des enseignants du RIFHOP

Les adolescents et le cancer

L'article complet est en ligne sur le site internet du RIFHOP : www.rifhop.net

(Espace des professionnels / Publications / Enseignants)

[...] Le Professeur Baruchel, chef du service d'hématologie pédiatrique de Robert Debré-St-Louis a ouvert la séance en précisant les mesures particulières en faveur des adolescents dans le Plan Cancer 2009-2013 [...]. Sachant que l'enseignement est mis de côté pour les jeunes suivis dans des services adultes, il est organisé selon trois modèles applicables pendant la durée des traitements en pédiatrie ou AJA : l'enseignement à l'hôpital, dans l'établissement d'origine ou à domicile [...].

L'enseignement durant la maladie tente d'éviter les retards, de favoriser la réinsertion et aide le jeune à sortir du statut de malade en restant au plus près de son projet scolaire. Une des difficultés avec les « grands » est de répondre à la diversité des enseignements et à l'hétérogénéité des trajectoires [...].

Le Dr Seigneur, pédopsychiatre à l'Institut Curie a présenté le Syndrome de Stress Post Traumatique ou PTSD (post-traumatic stress disorder) et les questions de l'après-traitement. Il rappelle que l'adolescence est déjà un temps « étrange » sur le plan physique et psychique équivalent presque à un traumatisme interne [...]. Dans ce contexte, l'expérience du cancer et son traitement est un réel traumatisme. La question serait de savoir si ce traumatisme résulte de l'annonce diagnostic, de la multiplicité et la répétition de soins intrusifs, de l'asthénie importante ressentie ou du fait d'être témoin et

de se sentir responsable de la détresse de ses parents ? En fait, il n'y a pas de corrélation entre le caractère potentiellement traumatique de cette expérience et la gravité de la maladie, ni la sévérité des séquelles. Ceci est très variable d'un sujet à l'autre [...] et les adolescents seraient plus à risque de développer un PTSD que les enfants du fait de leur conscience plus aigüe de la maladie et de la mort. Il se traduit soit par des symptômes intrusifs (souvenirs, rêves répétitifs, impressions que l'événement va se reproduire, détresse psychique, réactivité physiologique), soit par des symptômes d'évitement (de pensées, de conversations, d'activités associées au traumatisme) avec émoussement de la réactivité générale, soit par des symptômes neurovégétatifs persistants (difficulté de concentration, de sommeil, irritabilité, hypervigilance ou réactivité exagérée). Cependant la réponse post traumatique n'est pas toujours négative : en donnant sens, le traumatisme peut être réévalué positivement et aboutir à des changements valorisant l'image de soi.

Le témoignage des enseignants vient faire écho à l'expérience traumatique vécue par les adolescents. En effet, ils se heurtent à cette fatigabilité et ce manque de concentration décrits plus haut, et s'interrogent parfois sur l'utilité de leur intervention. Cependant, ils sont souvent impressionnés par l'extrême motivation des

élèves et se rendent compte qu'ils l'aident à garder un lien avec sa classe, de penser à autre chose qu'à la maladie et à se battre pour un projet d'avenir positif. (Voir leurs témoignages sur le site).

La coordination du Rifhop existe aussi pour faire du lien entre la prise en charge médicale et la prise en charge scolaire pendant les traitements. Laurence Bénard, coordinatrice du Rifhop et Sylvie Oliveira, coordinatrice du SAPAD



L'enseignement durant la maladie

Plaquette à destination des enseignants à télécharger sur notre site Internet (Espace familles / Mon enfant au quotidien / Scolarité)

ont ainsi présenté le fruit de leur collaboration sur le secteur sud. Ces deux personnes ressources, l'une interface avec le milieu médical, l'autre avec le milieu scolaire, mutualisent leurs informations sur les patients-élèves : visite à domicile et lien avec les partenaires de soins pour l'une et contact avec l'école et mise en place de l'assistance pédagogique à domicile pour l'autre. Les échanges ont

de surcroît pris la forme de rencontres avec les enseignants des hôpitaux de proximité, d'interventions auprès des enseignants de milieu ordinaire (les écoles), d'interventions dans les classes, de participations ponctuelles à des équipes éducatives et de retour d'information sur des problématiques relevées par les enseignants à domicile [...].

Le Dr Anne Auvrignon, pédiatre onco-hématologue à l'Hôpital Trousseau et présidente de PALI-PED, cellule de coordination en soins palliatifs, a présenté les résultats de plusieurs études menées sur ce thème. On retiendra que pour ceux qui le choisissent, l'objectif des examens est très important, que les enseignants ont besoin d'informations plus précises sur les fonctions sensorielles de l'élève, la scolarité proprement dite se déroulant au ralenti avec peu d'intervenants et de matières. La demande peut évoluer dans le temps en fonction des handicaps ou de la prise de morphiniques, d'un enthousiasme initial suivi d'abandon rapide, ou au contraire d'une demande de scolarité permanente avec soif d'apprendre. Les matières les plus prisées sont la lecture, le dessin et l'informatique. Il n'y a pas d'objectif de « rentabilité » sociale mais l'accompagnement scolaire devient partie prenante du projet d'accompagnement palliatif dans son ensemble.

Lucie Méar
coordinatrice Rifhop

La survenue d'une maladie chez un enfant bouleverse l'équilibre familial tant dans son organisation la plus intime que dans son équilibre budgétaire ou dans son harmonie. En quelques minutes à la suite d'un diagnostic, tout se bouscule pour l'enfant, ses parents, sa fratrie, sa parentèle. Tout au long du parcours de soin que lui et sa famille vont devoir affronter, subir, accepter, il est essentiel qu'une sorte de veille sociale soit mise en place et reste en alerte auprès des familles en complétant la prise en charge des autres professionnels. L'assistant social a une connaissance propre des dispositifs, des réseaux associatifs, etc. pour accompagner au mieux les enfants et leurs familles. Il a par ailleurs des compétences propres et complémentaires des autres partenaires qui lui permettront d'être du mieux possible à l'écoute et au cœur du repérage des difficultés ou dysfonctionnements.

Le système français de protection sociale met à disposition de chaque citoyen un certain nombre de professionnels qui pourront participer à l'accompagnement et l'assistant social est ainsi souvent amené à intervenir tant en lien avec les professionnels de l'institution où il exerce qu'avec l'ensemble des interlocuteurs.

La mise en place du réseau RIFHOP permet que l'ensemble de la prise en charge des enfants soit la plus cohérente possible, en lien avec les différents établissements (établissements ou services spécialisés, services de proximité, hospitalisations à domicile, centre de soins de suite, etc.). En se rapprochant de tous les professionnels impliqués dans les prises en charge, ce réseau a, entre autres, permis de fédérer un groupe d'assistantes sociales qui travaillent sur les différents secteurs où sont suivis les enfants. Ce groupe se réunit régulièrement et travaille sur des thématiques et problématiques professionnelles spécifiques de la cancérologie pédiatrique. Le dossier que nous vous proposons est constitué d'articles collectifs, de témoignages personnalisés de certaines d'entre nous et de schémas expliquant les dispositifs. En quelques pages nous vous proposons de découvrir la diversité du travail social en réseau.

Chantal Sivek

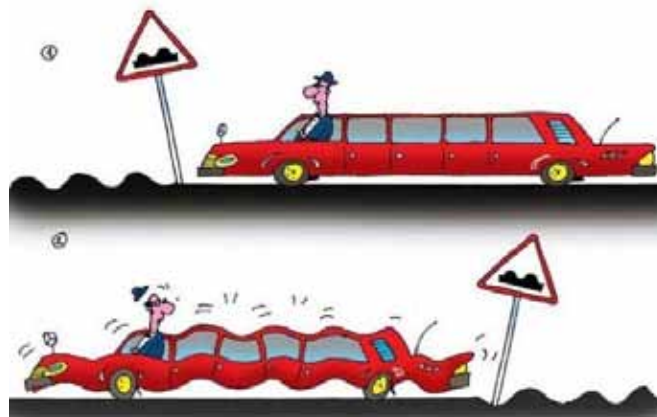


● Initier la prise en charge sociale

Lorsqu'un enfant est accueilli au sein du service spécialisé, nous le rencontrons ainsi que sa famille systématiquement au début de la prise en charge médicale, à la demande des familles, à notre initiative ou à la demande de l'équipe hospitalière. Le travail avec l'assistante sociale s'inscrit en complémentarité avec la prise en charge médicale et paramédicale.

Le lieu et le moment de l'entretien s'adaptent à chaque situation. L'entretien social à l'hôpital de référence est le début d'une histoire. La vie de la famille bascule. De cet entretien va émerger une « photo » de la situation, une esquisse des possibilités de chacun. Les dispositifs proposés s'adaptent à chaque situation singulière. Ils jettent les bases d'une nouvelle

organisation de la vie quotidienne, autour de l'enfant malade, en tenant compte



de la place de chacun des membres de la famille. Cet entretien est également le moment pour la famille d'aborder ses inquiétudes, ses craintes et ses difficultés. Nous évoquons aussi avec la famille les différents dispositifs auxquels ils peuvent prétendre dans le cadre de la maladie de leur

enfant. Ces contacts privilégiés permettent d'établir une relation de confiance

qui amène souvent les parents à évoquer d'autres problématiques.

Souvent, encore sous le choc de l'annonce d'un diagnostic inimaginable, pleins d'interrogations, mais surtout submergés par l'angoisse. Il est important de leur permettre de s'exprimer le plus

librement possible, de se laisser aller à extérioriser leur peine et mal être. Il n'est pas toujours simple de trouver les mots justes, ceux qui maintiennent l'espoir d'une guérison, sans la proclamer comme une certitude.

Riche, intense, ce premier entretien amorce la relation d'accompagnement. Le lien établi ensuite au fil des rencontres, permet un accompagnement, en lien avec les partenaires sociaux sur un long terme tout au long de la maladie et après l'arrêt des traitements ou le décès.

Marie GIVORD (I.G.R),
Catherine MAZIN et
Catherine MERLIN (R. Debré),
Laurence STENGEL
(A.Trousseau),
Sandra TOSCANI (Curie).

● La relation d'aide : témoignages de familles

À l'occasion d'une journée d'informations de l'association d'entraide aux greffés de moelle osseuse « EGMOS », l'assistante sociale de Robert DEBRE, nous a demandé un témoignage. Notre fils alors âgé de 11 ans, fut greffé en 1989 avec la moelle de sa sœur.

Pour des parents, l'arrivée dans le service d'hématologie pédiatrique d'alors, « FOUGÈRE 5 » était une immersion en terre inconnue. Inconnues face à la maladie, au lieu, à la vie du service. Chargés de doutes et d'angoisses, il fallut se familiariser aux traitements, aux soins, à l'équipe soignante et médicale, gérer la famille, s'organiser. En temps que mère, je restais à l'hôpital, laissant notre fille à ses études mais jamais seule quand elle rentrait à la maison. Nous étions très bien entourés par la famille et les amis.

C'est pendant cette période que nous avons connu l'assistante sociale du service, dont l'évocation est encore très présente dans nos souvenirs. Son rôle et son implication ont été un soutien très important : nous informer de toutes les formalités et contraintes administratives alors que le quotidien prend le dessus sur toutes ces démarches annexes mais indispensables, être présente lors de ces « fameuses » réunions parents-médecins dans le service, son écoute et sa bienveillance pouvant servir d'interface entre eux et nous.

L'assistante sociale est un maillon réellement indispensable qui facilite la vie des parents.

« L'assistante sociale facilite la vie des parents »

« Elle est le lien avec le monde extérieur »

Le contact avec le service social s'est fait très vite après l'hospitalisation de ma fille, une fois diagnostiquée une leucémie aiguë myéloblastique. C'est avec surprise que nous avons été reçus par une assistante sociale qui nous a aidés à surmonter le coup porté par le diagnostic. Lors de l'entretien elle nous a expliqué ce à quoi nous avions droit.

Je dois avouer que j'ai trouvé cette entrevue surprenante. Pourquoi ? parce que je ne m'attendais pas à une prise en charge pas plus que je ne m'attendais à l'annonce d'une telle maladie. Ce qui me fait dire avec le recul que si le service social n'avait pas existé et fait son travail avec sérieux et humanité, nous n'aurions sans doute pas pu faire nous même les démarches nécessaires à la prise en charge de la maladie par les organismes dédiés.

Par la suite, à chaque fois que nous avons eu besoin des assistantes sociales nous avons trouvé de l'écoute.

Elles sont le lien entre le monde extérieur que nous ne pouvons plus appréhender normalement et le monde de l'hôpital qui est devenu le nôtre.

UN MATIN :



● Expérience d'une stagiaire

Lors de mon arrivée dans le service, ma première inquiétude concernait les politiques sociales.

Interpellée par l'hétérogénéité du public et des configurations familiales, je souhaitais être en capacité de mobiliser les dispositifs en fonction de l'individualité des situations et de la possibilité ou non d'ouvrir des droits. Très vite, je me suis aperçue que les premiers entretiens mobilisaient bien d'autres compétences. Notamment celles de soutien psychologique et celle de distanciation.

Le soutien psychologique nécessite de l'observation, une écoute bienveillante, de l'empathie, de l'échange et parfois juste des moments de silence (qui peuvent être déstabilisant pour l'étudiante que je suis).

La distanciation nécessite d'être en capacité de s'ajuster à chaque entretien et d'être à la fois suffisamment proche et distant :

- Proche afin d'instaurer un climat de confiance et un espace de parole dans lequel la personne pourra s'exprimer librement sur ce qu'elle vit et ce qu'elle ressent.
- Distant pour accueillir la personne telle qu'elle est, dans le respect de ses choix sans peur d'être juger. Distant également pour ne pas ressentir personnellement la peine de chaque parent rencontré.

Farida MADAoui
Etudiante en Service social
IFTS

● DISPOSITIFS UTILISÉS PAR LE SERVICE SOCIAL

L'assistant social informe les familles des dispositifs législatifs et accompagne leur mise en place

SÉCURITÉ SOCIALE

- ⇒ Régularisation sécurité sociale
- ⇒ Protocole de soins (prise en charge à 100%)
- ⇒ Demande d'exonération du forfait journalier
- ⇒ Prise en charge des transports
- ⇒

MDPH

- ⇒ Allocation d'Enfant Handicapé
- ⇒ Carte d'invalidité
- ⇒ Carte de stationnement européenne
- ⇒ Scolarisation et orientation
- ⇒ Transport pour scolarisation
- ⇒ Prestation compensatoire du handicap (subvention exceptionnelle si handicap secondaire)
- ⇒

CAF

- ⇒ Régularisation situation
- ⇒ Versement A.E.H. et complément (1 à 6 catégories)
- ⇒ Congé Présence Parental (310 jours/3ans) **A.J.P.P**
- ⇒ Autres allocations
- ⇒

L'assistant social intervient sur différentes problématiques et est en lien direct avec certaines administrations ou services

EMPLOYEUR

- ⇒ Arrêt de travail
- ⇒ Convention collective
- ⇒ Aménagement du temps de travail, du poste
- ⇒

PRÉFECTURE

- ⇒ Titre de séjour
- ⇒ Régularisation
- ⇒

ÉTABLI^T SCOLAIRE CENTRE DE LOISIR PMI, ASSO[°]

- Pour la fratrie ou l'enfant*
- ⇒ Inscription scolaire
 - ⇒ Cantine, Centre de loisirs pour la fratrie
 - ⇒ Loisirs
 - ⇒ Mode de garde
 - ⇒

CONSULAT AMBASSADE

- ⇒ Visas
- ⇒ Séjour temporaire d'un tiers, etc
- ⇒

NB :
La liste n'est pas exhaustive mais représente un certain nombre de situations

● DISPOSITIFS UTILISÉS PAR LE SERVICE SOCIAL

L'assistant social a la connaissance d'un certain nombre de dispositifs qu'il sollicite et coordonne en lien et en accord avec les familles afin de leur assurer une vie sociale cohérente à leur mode de vie habituel et la prise en charge de leur enfant

DISPOSITIFS HUMAINS

- ⇒ T.I.S.F (travailleuse familiale)
- ⇒ Auxiliaire de vie
- ⇒ Assistante maternelle
- ⇒ Aide ménagère

DISPOSITIFS FINANCIERS

- ⇒ Prestations Familiales (CAF)
- ⇒ Prestations extra légales (SS)
- ⇒ Mutuelle
- ⇒ Aide Sociale à l'Enfance
- ⇒ CCASS (Centre Communal d'Action Sanitaire et Sociale)
- ⇒ Comité d'entreprise
- ⇒ Employeurs
- ⇒ Caisse de retraite
- ⇒

MAISON DES PARENTS

- ⇒ Croix Rouge
- ⇒ AFEH
- ⇒ Les Œuvres St Jean.
- ⇒ Rosier Rouge
- ⇒



SOLIDARITÉ ET RÉSEAUX

- ⇒ Entourage familial, professionnel, voisinage
- ⇒ Parrainage Médecins du Monde
- ⇒ Réseau associatif lié à la santé
- ⇒ Réseau associatif lié à la précarité
- ⇒ Réseau associatif lié au soutien psychologique, l'écoute
- ⇒ Coordinatrices RIFHOP
- ⇒

DISPOSITIFS ASSOCIATIFS

Liste des associations les plus sollicitées pour des aides financières et soutien (liste non exhaustive) :

- ⇒ Association de service ou de centres spécialisés : voir liste dans le journal du Rifhop N° 8
- ⇒ Fondation des Hôpitaux
- ⇒ Source vive
- ⇒ Fondation Grâce de Monaco
- ⇒ Ligue Nationale Contre le Cancer, JSC
- ⇒ Horizon cancer
- ⇒ Maxime +
- ⇒ Phare avec Julie
- ⇒ Leucémie Espoir
- ⇒ C. Bonhomme P. Volard
- ⇒ Enfants de la terre
- ⇒



● AS en SSR : BULLION

Comme d'autres parents, face à l'insoutenable qu'est l'absence de prise en charge médicale adaptée, Mme B n'a pas hésité à tout quitter, courant septembre 2009, pour tenter de soigner sa fille Lucie alors âgée de 2 ans. Elle laisse donc en Mauritanie, ce pour une période indéterminée, sa famille, la sécurité d'un emploi honorable (professeur des écoles), un domicile, des soutiens amicaux, des repères culturels... Dans l'unique but d'offrir à sa fille la garantie d'être dignement soignée.

Commence alors un combat administratif, financier, politique mais surtout humain. Arrivées en France après un transfert sans succès par le Maroc puis l'Espagne, avec un titre de séjour pour soins, les maillons hospitaliers s'enchaînent. Tout d'abord l'hôpital de proximité (de la commune où Mme est hébergée), puis orientation sur un hôpital parisien, enfin l'hôpital de référence où la difficile annonce du diagnostic est réalisée.

En découlent des traitements lourds (de chimiothérapie, radiothérapie et interventions chirurgicales) impossibles à honorer dans le lieu d'hébergement, d'où la proposition d'une orientation dans un service de soins de suite.

Lucie est prise en charge dans notre établissement, 4

mois après son arrivée sur le sol français. Période douloureuse à bien des égards mais aussi de soulagement. Après l'urgence de l'accès aux soins, du diagnostic et de la mise en place du protocole thérapeutique (travail effectué par les équipes pluridisciplinaires des hôpitaux de référence), apparaît ensuite la difficile gestion des conséquences de la maladie au quotidien. C'est dans cet accompagnement que prend sens la spécificité du travail social en SSR.

En effet, comment permettre à cette mère d'être auprès de son enfant, de participer pleinement au projet médical, éducatif, scolaire ou psychologique ? Comment la soutenir dans ses dépenses quotidiennes liées à son hébergement au sein de notre Maison des Parents, à sa vêtue ou son alimentation, alors même qu'elle ne perçoit plus aucune ressource et que l'ensemble de ses économies lui ont permis le financement de son arrivée en France ? Quels moyens ou réseaux mettre en œuvre pour lutter contre son isolement ? Quels espaces et écoute ajustée lui proposer tout en respectant son chemin propre dans l'acceptation de la maladie ?

Ce travail d'accompagnement et de mise en confiance s'effectue bien entendu au de travers nos évaluations

sociales ou entretiens, mais il s'appuie prioritairement sur la pertinence d'un travail partenarial. Il débute en interne, en garantissant les liens au sein de notre propre équipe pluridisciplinaire, mais il se poursuit avec nos partenaires extérieurs. Notre objectif est de tendre vers « une bienveillance quotidienne » qui pourra revêtir plusieurs formes : des tickets repas sollicités auprès d'associations caritatives, des vêtements offerts en raison du décalage du climat, des aides financières permettant d'assurer les transports ou l'hébergement auprès de sa



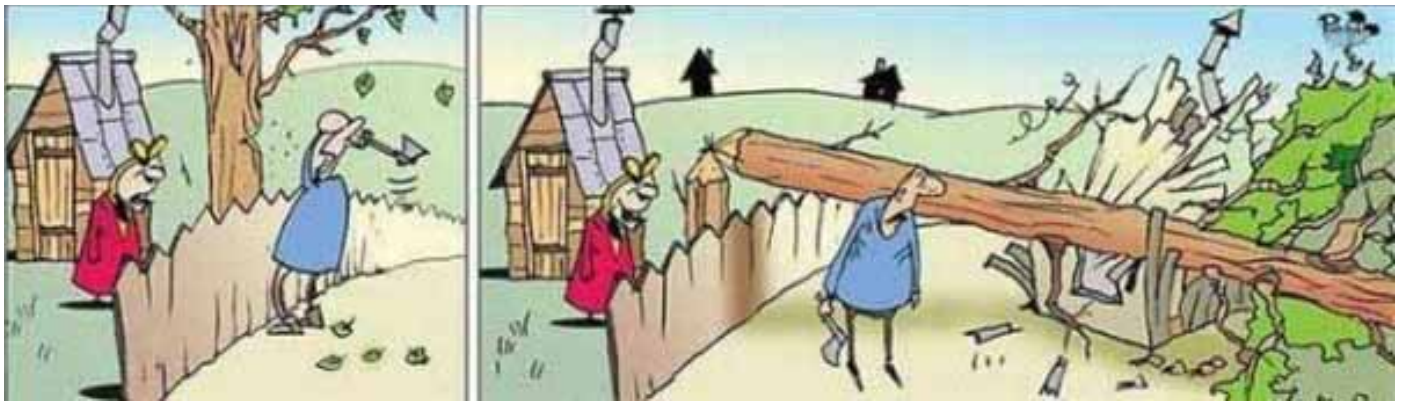
filles, des contacts téléphoniques avec les membres de la famille restés au pays, des accompagnements à la préfecture pour renouveler les droits de séjour...

Mais aplanir ces difficultés afin que Mme B puisse rester disponible pour Lucie et que sa place soit respectée, n'est réalisable qu'en s'appuyant sur un tissu social plus ou moins dense. Sans, entre autres, les services so-

ciaux de secteur, des divers hôpitaux, des associations caritatives, des relais communautaires, nos interventions seraient annihilées. En revanche, l'assistante sociale doit veiller à garantir cet accompagnement sur le long terme afin que ni la famille, ni les équipes s'essouffent dans diverses démarches parfois lourdes ou décalées par rapport à la maladie d'un enfant.

Alors même que Mme se devait de retourner en Mauritanie pour sauver son emploi (absence trop longue risquant d'aboutir à une rupture de contrat), l'état de santé de Lucie s'est aggravé et Mme a dû affronter l'inconcevable. L'annonce de la remise en jeu du pronostic vital de Lucie ébranle tout ce pourquoi elle s'est mobilisée jusqu'à présent. Des questions émergent y compris au sein de notre équipe. Où doit se dérouler le projet de fin de vie de Lucie ? En Mauritanie où l'accès aux traitements anti-douleur est complexe, en hôpital d'aigü, au sein de notre établissement qui est habilité pour les soins palliatifs ?

Les équipes ont soutenu la mère dans sa décision qui fut de préserver l'intérêt de Lucie et de ne pas changer ses repères. Elle est donc restée hospitalisée jusqu'à son décès dans notre établissement. Nous avons



● AS en HAD : Croix St-Simon

dû composer avec toute la complexité des critères religieux et culturels, comme aborder avec Mme B les aspects juridiques et organisationnels, alors même qu'évoquer la mort «d'un petit ange pur» est immoral. Pourtant nous devons recueillir les attentes de la maman, pour organiser au mieux les derniers moments de Lucie ainsi que ses funérailles.

Mme B. a pris la décision de rapatrier ensuite le corps de sa fille afin qu'elle repose auprès de son père au pays. Le service social l'a accompagnée dans le choix de l'institution funéraire qui s'occuperait de toutes les démarches et a sollicité et soutenu un montage financier permettant d'honorer ce projet. Les liens et la cohésion entre les différents services sociaux nous ont permis de garantir son aboutissement. En accord avec Mme B., notre service a joué un rôle de coordination entre les différents partenaires et financeurs.

Notons qu'au-delà de ces aspects matériels et financiers, notre soutien passe aussi par l'accompagnement physique y compris le jour même du décès auprès des diverses institutions, par l'accès au culte (mise en relation avec un Imam)...

Madame B. n'a eu cesse après le décès de sa fille de remercier notre service même après son retour en

Mauritanie au travers de lettres, de contacts téléphoniques.

Par ces quelques lignes je m'autorise aussi à la remercier pour la richesse et l'authenticité de cette rencontre. Avec beaucoup de pudeur et de dignité en particulier au moment aussi douloureux qu'intime qu'est celui de la fin de vie de son enfant, Mme B m'a permis de poursuivre une réflexion sur la pertinence de mon accompagnement, mes limites : celles liées à ma fonction, à mon institution et plus globalement à la politique générale hospitalière.

Des questions sensibles relatives à notre éthique ont animé chaque professionnel intervenant dans cette situation. Cette réflexion s'inscrit dans une volonté commune de préserver des valeurs telle l'empathie, le respect et la protection de l'enfant et de sa famille fragilisés par la pathologie. Au-delà de l'évolution inéluctable de nos pratiques hospitalières (par exemple la quantification et codification de nos actes), ces rencontres et expériences professionnelles nous démontrent le rôle privilégié du service social dans l'accueil et l'accompagnement au quotidien des familles.

*Hélène TAMBOUR
Assistante de service social
Hôpital de Pédiatrie et de Bullion*

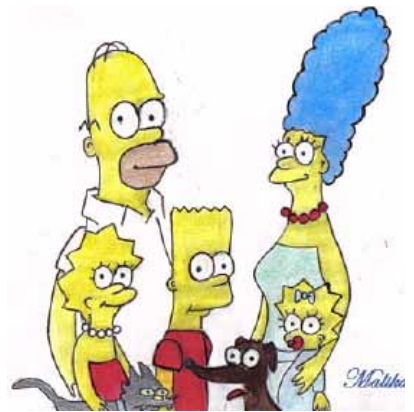
J'ai dû, à mon arrivée dans ce service, trouver mes repères. Les premiers mois ont parfois été longs. Je me souviens avoir attendu impatientement les premières demandes de prise en charge, et il a fallu que l'équipe soignante m'identifie.

Le point de départ du travail de l'assistante sociale en HAD s'initie avec l'équipe soignante. Le plus souvent, elle est le trait d'union entre les familles et le service social. Avant même d'établir une relation de confiance avec les parents, un travail en cohésion avec l'équipe pluridisciplinaire est indispensable. Les puéricultrices sont les premières à faire connaissance avec les familles qu'elles rencontrent plusieurs fois par semaine. Elles peuvent leur proposer l'intervention du service social. L'assistante sociale peut aussi, lors des réunions pluridisciplinaires, évaluer elle-même un besoin social et mettre en place un accompagnement adapté.

L'accompagnement social se formalise par un ou plusieurs entretiens avec les parents. En HAD, le domicile est un lieu de rencontre privilégiée. Lors des visites à domicile, nous sommes au plus proche de la réalité de vie des familles, de leur organisation, de leur cadre

de vie. C'est l'opportunité de faire connaissance avec les différents membres qui la compose et les rôles de chacun. Nous pouvons ainsi affiner notre évaluation sociale pour adapter au mieux la réponse à apporter aux besoins identifiés.

La spécificité d'une visite à domicile, c'est entrer dans l'intimité d'une famille qu'il convient d'accepter et de respecter. Il est indispensable de «vivre au rythme» des personnes qui nous accueillent.



L'essentiel en définitive est d'offrir la possibilité d'un accompagnement «sur mesure» pour chaque famille.

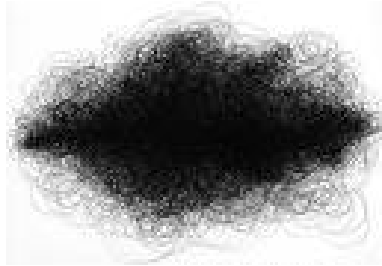
*Clothilde CHAUVELOT
en collaboration avec
Colette SAULNIER
Assistants sociales à
l'Hospitalisation à Domicile
de la
Fondation Œuvre de la Croix
Saint Simon*

● SITUATIONS COMPLEXES

Dans le cadre des interventions sociales il existe un certain nombre de situations complexes, voire extrêmes...



Enfant sans référent parental



Violences intra familiales



Conflits conjugaux, parents séparés



Pas de logement parental

Notre mission, puisque nous l'avons acceptée, est de trouver des solutions, pour les situations extrêmes, nécessitant beaucoup d'imagination pour répondre à des problématiques complexes et inhabituelles, ne faisant pas références à des dispositifs existants.

Les solutions que nous trouvons ne sont pas forcément celles que les équipes médicales attendent, ni les plus satisfaisantes pour les familles. Elles restent cependant les mieux adaptées en fonction de la situation et des moyens dont nous disposons.



Pas de couverture sociale

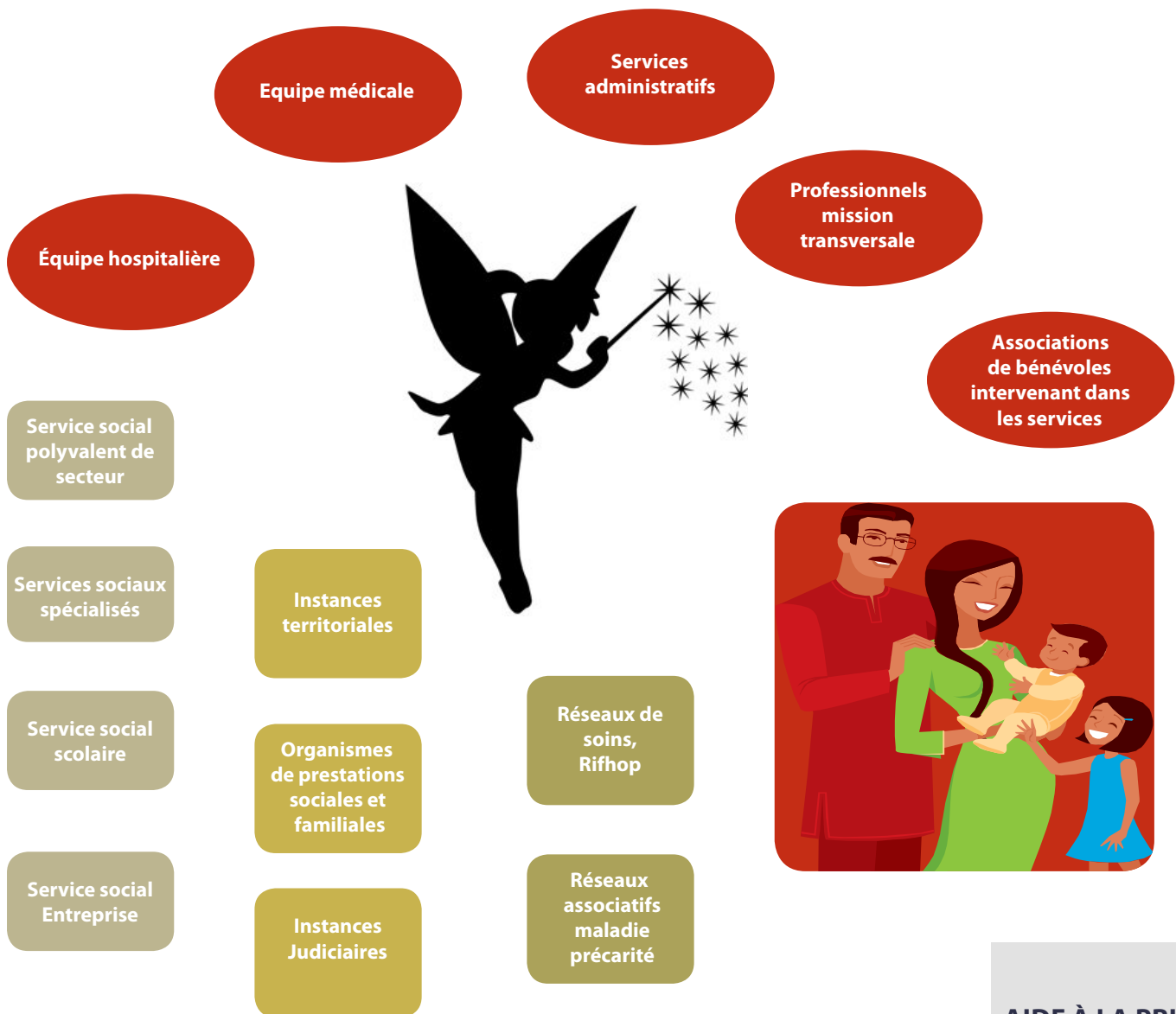
Refus des soins



Enfant venant de loin



● LES PARTENAIRES SONT MULTIPLES TANT AU NIVEAU INTRA QU'EXTRA HOSPITALIER.



● PRINCIPALES MISSIONS SPÉCIFIQUES DU TRAVAIL SOCIAL

AIDE À LA PRISE EN CHARGE GLOBALE du patient et de sa sortie

- Information, coordination, accompagnement en vue du retour à domicile
- Organisation d'aide à domicile
- Mise en place d'un réseau d'aide pour l'enfant et sa famille
- Aide à la décision et démarches à l'entrée en établissements de soins de suite
- Rapatriement sanitaire

AIDE À LA VIE QUOTIDIENNE

- Favoriser la présence des parents auprès de l'enfant
- Accompagnement du projet de vie
- Aides financières
- Aménagement du logement, travail, scolarité, mode de garde ...

ACCÈS AUX DROITS

- Aide à la constitution ou régularisation des dossiers administratifs
- Information, orientation, accompagnement en lien avec tous les partenaires et dispositifs sociaux

PROTECTION

- Repérage des dysfonctionnements intra familiaux
- Mise en place d'aide à domicile
- Mise en place de protection et d'accompagnement social ou judiciaire

ACCÈS aux SOINS

- Aide à la recherche d'une couverture sociale
- Aide à la régularisation des prises en charge des soins
- Aide à la poursuite des soins après la sortie
- Aide à la mise en place des soins ambulatoires

● Classeur de liaison

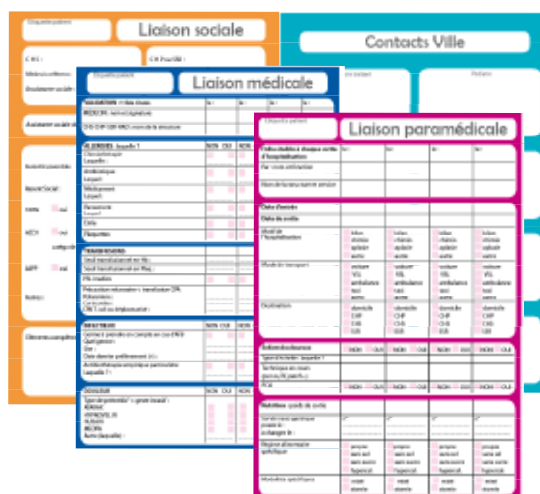


Nouvelle version

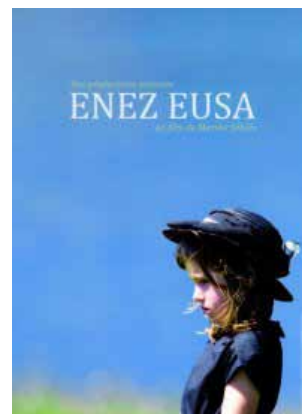
Partant du constat que le classeur de liaison n'est pas investi par les enfants, mais par les parents et les professionnels, le groupe de travail « Cahier de liaison » a travaillé sur cette nouvelle version qui se veut plus légère, plus simple et plus lisible. Nous y avons inclus la fiche Bain de Bouche, et

d'autres fiches de recommandations à destination des parents suivront : surveillance de la VVC, hygiène de vie, etc.

Reste à parier que si ce nouveau look plaît aux professionnels, il sera plus utilisé et donc plus utile à tous.



● Film



ENEZ EUSA la dange-reuse croqueuse...de marins. Les yeux de Maëlle nous invitent dans sa maison remplie de l'absent. La vie stoppée nette-la vie qui continue...Ses parents présents-absents. Sa grand-mère qui lui serre fort la main.

Maëlle joue, brusque, à la boule dans la tête avec Yann, son copain d'école, qu'elle couche au sol, elle asperge son visage de jus de raisin...«Ya plein de sang»...Deux pyramides de galets, minitumus de silex à l'ombre des murs faisant la mer. Le vent nous fouette l'âme et la lande ondule. Maëlle organise une «bocante». Un parterre de jouets-souvenirs tapissent l'herbe devant la maison. Exit de la chambre d'enfants. Chaque jouet a une grosse étiquette de prix, très cher...Un prix de grande personne. Pendant ce temps là papa et maman sont partis faire les courses avec la fourgonette et maman a proposé de passer au cimetière avant, avec un pot de fleurs blanches. Ils se re-trouvent...tous les trois...enfin!

Marthe SEBILLE nous convie à un voyage au pays de la douleur, de la solitude, des émotions et des retrouvailles avec beaucoup d'esthétisme de poésie et de sensibilité. Un film de 12 minutes à voir et revoir entre professionnels. Un film à faire connaître aux familles et leurs enfants, les frères et les soeurs, les grands-parents, tous les proches.

Merci aux organisateurs du colloque PALIPED «Autour du décès de l'enfant» du 22/11/2010 de nous avoir fait connaître ce film.

www.iloz.net

Nadia Rols, psychologue libérale

● Départs

« On ne fait bien les choses que dans la durée »

LE DR DANIEL OPPENHEIM vient de quitter son poste de psychiatre à l'Institut Gustave Roussy (IGR) après 24 années de service en oncologie pédiatrique.

En retraite du CLCC*, il continue son activité de psychanalyste et psychothérapeute en reprenant son cabinet de ville, à Paris, et en participant au sein de la Ligue Contre le Cancer au Comité Ethique et Cancer et à l'animation d'un groupe de patients.

*Centre de Lutte Contre le Cancer

● Marie-Solange DOUÇOT

Nouvelle coordinatrice territoriale du secteur Nord

Élise: un nouveau départ

Après deux années passées au Rifhop à la coordination du secteur nord, ÉLISE MÉNÉTRAT est partie vers de nouveaux horizons mi-décembre 2010.

Nous la remercions pour son investissement auprès des équipes et des projets Rifhop.

Bonne route à Élise pour ses nouvelles fonctions...



Infirmière à l'Institut Curie depuis janvier 2007, elle a d'abord travaillé à l'unité de suppléance de l'Institut avant d'intégrer le Service de Pédiatrie. Elle connaît aussi bien l'Hôpital de Jour, le Service d'Hospitalisation conventionnelle que le Secteur Protégé.

En remplacement d'Élise, elle rejoint l'équipe des coordinatrices début mars et sera rattachée à Robert Debré.

Bienvenue !

COMITÉ DE RÉDACTION :

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

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 : Chantal Sivek
Date de parution : 01/02/2011.
Dépôt légal : 08/08/08. GRATUIT