



n°28
juin
2017

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

JOURNAL du RIFHOP

HAPPY BIRTHDAY !



Quel plaisir pour moi d'ouvrir ce journal pour les 10 ans de fonctionnement du RIFHOP ! En une décennie, que de choses se sont modifiées dans ce réseau ! D'une structure au fonctionnement assez « familial », notre beau réseau s'est progressivement modifié pour devenir actuellement une petite entreprise avec ses plaisirs et ses contraintes : songeons que notre équipe de coordination comporte actuellement un cadre, 6 infirmiers coordinateurs, un chargé de communication, un secrétaire, un chargé de missions et un pédiatre. À cela, il faut ajouter tous les bénévoles, les membres des groupes de travaux et toutes les équipes pédiatriques au sens large des centres de proximité qui collaborent à l'accueil et aux soins des enfants malades.

Notre activité est au beau fixe avec 545 visites de nos coordinatrices au domicile concernant 309 enfants en 2016. La reconnaissance actuelle, par nos autorités de tutelles et par les différentes structures avec lesquelles nous travaillons tous au quotidien, comme partenaire majeur et indispensable dans la prise en charge des enfants et jeunes atteints de tumeurs malignes et de leurs familles, en est la preuve absolue.

Toutefois, notre solide structure continue à se développer, avec une orientation plus spécifique en 2017 autour de la coordination domicile et structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) ou hospitalisations au domicile (HAD). Notre belle structure, du haut de ces 10 belles années, rentre donc en période pré-adolescente, même si elle semble déjà très mûre pour son âge. Nous ne pouvons que lui souhaiter un bon anniversaire et prendre dès à présent rendez-vous pour ses 20 ans !

D. Orbach, Président du Rifhop, pédiatre, Institut Curie



10 ans déjà !



FORMATIONS RIFHOP

ANNONCES

6-7
oct.
2017



6
oct.
2017



JPP 2017
Vendredi 6 octobre
9h-12h
Matinée du Rifhop

«Conséquences tardives des traitements chez le jeune adulte traité dans l'enfance pour un cancer»

- Organisation du suivi à long terme en France
- Conséquences gonadiques
- Séquelles endocriniennes
- Séquelles orthopédiques
- Séquelles esthétiques
- Séquelles psychologiques : comment aider les jeunes adultes ?

Inscriptions et programmes sur site

www.rifhop.net

Contact : 01 48 01 90 21

contact@rifhop.net



7
juin
2017

DEMI-JOURNÉE TERRITORIALE
Hôpital Jean Verdier, Bondy, 93

«Sensibilisation à la prévention
de la douleur des enfants
accueillis à l'hôpital
ou soignés à domicile»

JOURNÉE COMPLÈTE

28
nov.
2017

JOURNÉE RÉGIONALE DU RIFHOP
Gustave Roussy, amphi Tubiana

Autour de la fin des traitements

15
juin
2017

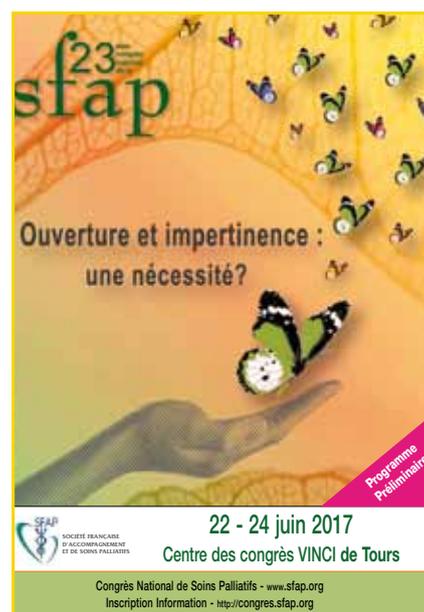
JOURNÉE SFCE organisée par les psy
ouverte à tous les professionnels

Sur le thème du Risque
Marseille

Palais des congrès du Pharo



22
juin
2017



À propos des Hotlines dédiées aux adolescents et jeunes adultes suivis à Curie et à Saint-Louis. Extraits de SMS ou conversations téléphoniques entre patients et infirmières coordinatrices.

Autres communications à retrouver sur www.rifhop.net

M. - CÉCILE LEFORT, CURIE

(extraits de sa communication)

Une partie des appels et des SMS concerne des questions organisationnelles. Cependant il arrive souvent qu'une question organisationnelle soit le prétexte pour aborder une question plus personnelle ou le besoin d'exprimer ce qu'ils ressentent.

Récemment un jeune envoie un SMS : *Bonjour Marie-Cécile, peux tu me rappeler l'heure de mon rendez vous demain avec le Dr X. ?* Je lui réponds : *Oui, à telle heure.* Puis nouveau SMS : *Aura-t-elle bien les résultats de mon IRM passée avant-hier ?* Je lui réponds : *Oui le DR X a fixé ce rendez vous à cette date dans ce but.* Nouveau SMS : *Je suis impatiente, j'ai peur.*



Un autre groupe d'échange sur la hotline pourrait être rassemblé sous le titre « Préoccupations liées à la maladie et à leur âge ». Je dirai que c'est le cœur et l'intérêt de la hotline. Des échanges sur le temps de traitement, les cheveux, les relations sexuelles pendant les traitements, sur l'aplasie, les sorties...

Échange avec une jeune fille de 17 ans
SMS : *Bonjour Marie-Cécile*
Réponse : *Bonjour T, comment vas-tu ? Ça va je peux t'appeler ? Oui bien sûr*
Et là, elle m'explique que le préservatif s'est déchiré hier et elle se demande si elle doit faire quelque chose. Dans les échanges qui suivront je l'aiderai à se procurer et prendre la pilule du lendemain.

Échange avec un garçon de 20 ans
1^{er} SMS : *Je n'ai pas envie de commencer la chimio*

Est-ce que je peux t'appeler pour que l'on en discute ? (j'écris cela car le SMS n'est pas signé, je ne sais pas qui c'est, il faut que je fasse des recherches car je ne rentre pas systématiquement les jeunes dans les contacts. Puis nous avons un échange téléphonique où le jeune me dit qu'il veut retourner au CECOS avant de commencer la chimiothérapie. J'avoue que je ne

comprends pas trop et je lui dis que le prélèvement qu'il a fait est parfait. En fait je vais m'apercevoir en discutant avec lui qu'il voulait avoir une famille avec plusieurs enfants et qu'il voulait pour cela aller plusieurs fois au CECOS.

Un dernier groupe d'appels et d'échanges concerne le soutien psychologique. Une jeune fille de 16 ans m'a envoyé un jour un SMS avec uniquement un émoticône triste s'en est suivi un échange de SMS puis d'échange téléphonique car elle avait besoin de parler.

R. CHAMOIX, ST-LOUIS

(extraits de sa communication)

J : patient suivi en unité AJA pour leucémie. Horaire de l'appel téléphonique : vendredi 17h30 soit, 1 heure au-delà de mes horaires de travail et encore présente sur site.

J : *« Bonjour Rachelle. Je t'appelle car les médecins m'ont donné l'autorisation de me rendre en bord de mer les WE si tout va bien. Je voulais savoir si tu pouvais m'aider pour l'organisation des soins à la Baule ? »*

Rachelle : *« Bien entendu. À quelle date dois-tu te rendre à La Baule ? »*

J : *« Ben, je suis dans le train »*

Rachelle : *« Comment ça tu es dans le train ? Depuis quand as-tu obtenu l'accord des médecins pour ce WE ? »*

J : *« Depuis jeudi, date de mon dernier bilan sanguin. »*

Rachelle : *« J, tu sais pertinemment qu'il n'est pas conseillé de te déplacer en train du fait du risque viral car tu es sorti d'aplasie jeudi, de plus tu me demandes d'organiser un vendredi soir, en dehors de mes horaires de travail des soins à l'autre bout de la France. Il est tellement plus simple d'anticiper !! T'es-tu au moins donné la peine d'apporter avec toi tes kits stériles pour les bilans et réfections de pansements du cathéter central ? Te rends-tu compte de la difficulté de trouver une infirmière un vendredi à cette heure-ci pour des soins lundi matin ? »*



RETOURS

J : *« J'ai totalement oublié de prendre les kits, mais ne m'engueule pas, car j'ai tout de même pensé à prendre mes traitements Per-Os. C'est bien ça non ? En plus, je sais que tu es super forte et capable de relever le défi ».* Rires de J au bout du téléphone.

Rachelle : *« Je vais faire le nécessaire pour te faire livrer tes kits à la Baule dès que tu m'auras transmis l'adresse de résidence ».*

J : *« J'avais bien dit à mes potes que tu allais me débrouiller tout ça ».*

Rachelle : *« Par contre, pour ce qui est de l'infirmière, je n'ai pas de contact à La Baule et vu l'horaire, je ne vais pas réussir à les contacter. Je vais donc te demander dès demain matin de contacter les divers cabinets de la Baule. Si tu ne trouves pas de cabinet pour le bilan sanguin sur le cathéter, il ne te restera plus qu'à aller au labo du coin. »*

J : *« T'es pas cool. »*

Rachelle : *« T'as raison, lui dis-je. Je ne suis pas cool. Je te réponds au téléphone alors qu'à cette heure, je suis sensée être chez moi pour le week-end, et je vais encore avoir à organiser la livraison du matériel de soin. En effet je ne suis pas une nana très cool ».*

J : *« Ha ouaih... je n'avais pas pensé à ça, comme l'hôpital est toujours ouvert... »*

Rachelle : *« Ce n'est pas parce que l'hôpital fonctionne H24, que la coordinatrice est en fonction H24 ».*

J : *« Houai, pas con. Ok je vais faire les pages jaunes par le net pendant que je suis dans le train et les appeler. Dès que j'ai trouvé un cabinet, je t'appelle pour te donner les coordonnées ».*

SMS de J transmis samedi matin et lundi : *« Désolé de t'avoir mis en difficultés vendredi soir. J'ai senti que tu étais un peu énervée. Voici les coordonnées de l'infirmière. »*

SMS de lundi : *« Coucou Rachelle, l'infirmière est passée et a pu faire le bilan sur le cathéter et le pansement. J'ai passé un super we. Merci. »* Smileys clin d'œil...

10
ans
déjà !

La création du RIFHOP date de l'Assemblée Générale Constitutive le 1^{er} février 2007 à St Louis. Alors cadre de santé en HAD à la Croix-Saint-Simon nous avons été invitées, la pédiatre et moi, à cette assemblée. Je me souviens d'une ambiance particulière faite de sérieux et d'électricité ambiante dans l'euphorie de la création car tous les présents étaient motivés pour adhérer et s'engager au Conseil d'Administration.

Ce numéro est particulier car nous avons souhaité donner la parole aux anonymes et à tous ceux qui, souvent, sont dans l'ombre. Les témoignages se succèdent : une jeune adolescente narre son long parcours entre les hospitalisations en centre de référence, en centre de proximité puis en SSR tout en poursuivant son cursus scolaire, pour finir par son engagement associatif : une leçon de vie. Ils sont rarement

sollicités car dans l'ombre de leurs enfants : voici le témoignage de deux grands-mères autour de la maladie d'un des jumeaux : chacune accompagnera un enfant plus particulièrement aux côtés des parents pour les soutenir et les aider dans l'organisation du quotidien. Essentielles et incontournables, les assistantes médicales apportent une aide précieuse aux médecins, mais aussi aux parents et aux enfants, en particulier lors des consultations. Plus discrètes, elles passent du temps dans les chambres, écoutent les joies et les peines de chacun et parlent aussi du quotidien avec les familles : ce sont les agents de surface. Merci à Zohra pour son témoignage. Marion, nouvelle interne à Gustave Roussy, nous raconte son «acclimatation» à l'oncologie pédiatrique. Deux coordinatrices décrivent leur parcours au RIFHOP depuis sa création et les surprises qui peuvent surgir «hors les murs». Pour encadrer le tout, Jean Michon retrace l'historique du réseau et Béatrice Pellegrino imagine son avenir. Toute une histoire, tout un programme...



M. Gioia, coordonnateur central du Rifhop

Les prémices du Rifhop

En 2008 déjà, pour l'éditorial de la première lettre du RIFHOP, la même Lucie Méar me demandait de raconter la genèse du RIFHOP. Je m'amusais à transcrire cette aventure en histoire de preux chevaliers pour mon petit-fils qui n'avait pas six mois. Là s'arrête la partie intime de ce que je désire vous donner à lire. Pour les accros des documents «vintage», s'adresser à la gardienne des archives ! [voir Journal n°1 sur le site du Rifhop, Espace professionnels].

PLAN CANCER 2003-2007 ÉTAT DES LIEUX

N'étant pas historien et comptant parmi les premiers contributeurs à la création du RIFHOP, ce récit est naturellement biaisé. Il faut vous imaginer, en cette période de premier Plan cancer, mais aussi des débuts de la tarification à l'activité, que rien n'était gagné d'avance. L'onco-hématologie pédiatrique était solidement séparée en

5 centres de référence en Île-de-France qui se regardaient plus volontiers de loin que de près, qui voulaient garder, qui ses filières de patients avec «ses» centres de proximité, qui ses protocoles «perso» de soins de support, quand ce n'était pas les traitements de fond. Pour



Débuts prometteurs pour la famille Rifhop...

ceux qui ne s'en souviendraient pas, le traitement des LAL n'était pas le même à Robert Debré d'un côté et à St Louis et Trousseau de l'autre ; les enfants

atteints de neuroblastomes de haut risque n'avaient un protocole unifié en France que depuis 2001. La Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescents (SFCE) avait été créée à la force du poignet en 2003 sans franchise et joyeuse approbation de tous les centres d'Île-de-France.

DÉFINIR UN CADRE COMMUN

Il est difficile de dire si le premier signal est venu des chefs de service de ces 5 centres spécialisés, ou de l'Agence Régionale de Santé. Il est incontestable qu'une réunion des 5 chefs (André Baruchel [St-Louis], Olivier Hartmann [G. Roussy], Guy Leverger [Trousseau], Jean Michon [Curie] et Étienne Vilmer [Robert Debré]) a eu lieu une fin d'après-midi à Curie en nous callant sur les horaires de l'un d'entre nous qui était fort malade. Elle a permis de constater que nous ne pourrions continuer à travailler en nous tournant le dos. Le reste a suivi quelques mois plus tard,

Quelques-uns des fondateurs



de gauche à droite :

Jean Michon
Guy Leverger
André Baruchel
Olivier Hartman

Françoise Aubier
Anne Auvrignon
Catherine Vergely
Philippe Unwin

François Gouraud
Béatrice Pellegrino
Brigitte Lescoeur
Antoine Leblanc

à 4, Etienne Vilmer nous ayant quitté entre temps. Plusieurs réunions des représentants de nos services, de ceux des services de pédiatrie de proximité, des hospitalisations à domicile, des services de soins de suite et des associations de parents ont eu lieu sous la houlette de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, en particulier de Gilles Echarhour et de Marie-France d'Acremont.

Il fallait d'abord se découvrir et se reconnaître, échanger sans s'écharper, construire ensemble un projet de cadre pour l'hémato-oncologie pédiatrique dans notre région. Je n'utilise pas à dessein le nom exact du document qui est sorti de ces réunions car nous ne savions pas comment le nommer nous-mêmes. Certains étaient familiers des termes et des organigrammes, d'autres ne l'étaient pas. La seule chose qui est apparue au cours de ces échanges est que nous avions la possibilité de définir ensemble un cadre commun à nos activités en créant un réseau de soins d'hémato-oncologie pédiatrique.

Cette notion de réseau n'était pas nouvelle. Elle était inscrite dans la directive de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) de 2004, que nous devions principalement au Pr Danièle Sommelet (Nancy), première présidente de la SFCE. Nous avions été devancés dans la création d'un réseau régional par d'autres équipes qui possédaient des infrastructures beaucoup moins complexes que la nôtre, ne comportant qu'un centre spécialisé et toujours moins d'une dizaine de centres de proximité à coordonner.

Parallèlement à ces débats et écrits, nous organisons à la force du poignet, sans

moyens, des réunions de formation pour tous nos centres de proximité. Je me souviens de l'une d'elles particulièrement folle en 2006 où émergea parallèlement dans plusieurs groupes la notion qu'il faudrait commencer par construire des protocoles communs de soins de cathéters, de prise en charge des aplasies fébriles et de recommandations d'hygiène alimentaire. Pure folie semblait-il à plus d'un. Il fallait aussi disposer de moyens et ceux-ci sont arrivés de façon parallèle : d'une part la création d'une association loi 1901 dont l'assemblée générale a eu lieu en février 2007 à l'Hôpital St Louis avec des statuts mûrement réfléchis et une charte écrite par une équipe rassemblée autour d'Olivier Hartmann (il fallait une charte pour le Réseau); d'autre part des moyens financiers qui nous ont été alloués par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et la Direction de la Politique Médicale de l'AP-HP fin 2007 *in extremis* alors que nous installions déjà des bureaux communs rue de Metz avec le Réseau Régional d'Oncologie Île-de-France (ONCORIF) dirigé par Hervé Gauthier.

UNE DYNAMIQUE COLLECTIVE

Cette année 2007 et le début de 2008 ont été une période d'enthousiasme dans l'investissement de nos locaux, et les réflexions sur tout ce que nous voulions construire ensemble. Avec Olivier Hartmann, Anne Auvrignon, Karima Yakouben, le soutien des autres chefs de services de spécialités, mais aussi des collègues des centres de proximité (Bernard Le Lorier, François Gouraud, Antoine Leblanc, Jean Furioli, Fatima Khelfaoui), les HAD (Brigitte Lescoeur, Anne Grellier) et les soins de suite (Françoise Aubier et Luc

Frossard), les Psy (Étienne Seigneur et Laurence Ravanel) sans oublier les représentants des associations de parents (Philippe Unwin et Catherine Vergely), la tâche était immense et nous avons porté notre charge. Nous avons aussi pu construire avec les représentants des corps professionnels grâce aux cadres impliqués (Françoise Henry, Mariel Martin, Pascale Usubelli, Brigitte Girard, Anne Grellier) qui ont su entraîner ceux de l'Éducation nationale, des services sociaux (Chantal Sivek), les psychomotriciennes et les diététiciennes.

CONSTRUIRE

La professionnalisation du RIFHOP n'a été possible par la suite que lorsqu'au début de 2008, Martine Gioia a été embauchée comme coordonnateur central, puis a rapidement pu recruter Lucie Méar et Laurence Bénard. La dynamique était là, il ne restait plus qu'à faire : construire en recrutant les autres coordinatrices, n'ayant pas peur de débaucher à droite et à gauche. La suite vous la connaissez : un réseau qui a multiplié les groupes de travail, créé un nombre impressionnant de documents et de formations pour les soignants et dont les travaux sont repris ailleurs. Nombre de documents pour les familles, des milliers de visites à domicile ayant permis d'ajuster les prises en charge. Je ne parle pas de PALIPED car c'est un mouvement que je n'ai fait qu'accompagner. Nous sommes fiers de ce travail, et le pire est que tout le monde se demande comment nous avons pu travailler pendant autant d'années sans le RIFHOP.

Jean Michon
Premier Président au Rifhop

Premier journal, été 2008, collector !



Ema, 12 ans

Lors d'un stage d'équitation durant lequel je passais mon galop 2, je suis tombée et après avoir été aux urgences de Juvisy-sur-Orge j'ai été transférée en pédiatrie à Villeneuve Saint-Georges. On m'a diagnostiqué une fracture du col du fémur grâce aux radios.

UNE FRACTURE

Aux urgences, on m'a mise en traction afin que je n'aie pas mal en attendant l'opération. Le 01/01/2015, je suis allée au bloc opératoire, on m'a endormie mais on ne m'a pas opérée car la chirurgienne avait fait son internat à l'hôpital Robert Debré et ayant vu l'aspect suspect de mon os, elle les a appelés et ils lui ont conseillé de me faire une biopsie. C'est cette biopsie qui a permis de diagnostiquer un cancer. Le 02/01/2015, j'ai passé un scanner et une IRM pour savoir si mon cancer était localisé uniquement sur mon fémur droit et sur mon quadriceps. Heureusement : oui !



La chirurgienne a téléphoné à l'Institut Curie pour qu'ils me prennent en charge. Pour ne pas que j'aie mal elle m'a fait mon premier plâtre qui allait de sous la poitrine jusqu'à mon pied droit. J'ai donc eu une 2^{ème} anesthésie générale pour que l'on me pose mon plâtre sans douleur. Depuis ce jour, je n'ai plus jamais eu mal jusqu'à mon intervention à Necker le 19 août.

NOTRE DEUXIÈME MAISON

Je suis allée en rendez-vous à l'Institut Curie et j'ai vu des médecins qui ont parlé à mes parents puis à moi. Ils m'ont expliqué que j'allais avoir des traitements par chimiothérapie et que je pouvais avoir des effets secondaires comme par exemple perdre mes cheveux. Une infirmière responsable du service, Stéphanie, nous a présenté le service mais je ne voyais rien car j'étais allongée sur un brancard.

À partir de ce moment-là Sarah est devenue mon médecin référent car c'est elle que je voyais avant chacune de mes cures sauf si elle était absente. Et que ce soit Stéphanie ou Sylvie, la cadre du service, nous les rencontrions dans le couloir ou dans la chambre durant l'hospitalisation et elles nous demandaient si cela se passait bien ou si nous avions des questions ou des problèmes : toujours une attention gentille comme tout le personnel de l'Institut Curie d'ailleurs ! J'ai été convoquée 3 jours après : ils m'ont posé une chambre implantable. Avant ma 1^{ère} cure de chimiothérapie, je suis allée en pédiatrie à l'hôpital de Corbeil (le CHSF) pour rencontrer le Dr G. qui a de nouveau expliqué à toute la famille les effets secondaires, la surveillance et que ce service allait devenir notre deuxième maison. Nous ne l'avons pas crue au début mais finalement elle avait raison. Durant toutes les autres cures, j'allais soit en hôpital de jour, soit en hospitalisation. On me faisait des bilans sanguins, des transfusions de sang et de plaquettes, on me passait des antibiotiques si j'étais en aplasie fébrile. Les médecins et le personnel hospitalier au CHSF sont tous très gentils.

EFFETS SECONDAIRES !

J'ai commencé à perdre mes cheveux 15 jours après ma 1^{ère} cure de chimiothérapie. Une coiffeuse est donc venue à la maison et me les a coupés très courts. L'infirmière référente du Rifhop est également venue à la maison, m'a demandé ce que je savais de ma maladie, elle a aussi



parlé à mes parents. Elle nous a aussi énuméré tous les effets secondaires des chimiothérapies : cela m'a fait un peu peur quand même !

Le 11 février 2015, maman a demandé si à Curie ils n'avaient pas un fauteuil roulant couché pour me changer de position. Et c'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à pouvoir me déplacer, car j'en avais un peu assez d'être allongée depuis plus d'un mois. Après j'ai pu avoir un fauteuil à la maison. Au début, nous sommes seuls dans les chambres pour les premières chimiothérapies et ensuite nous sommes souvent à deux. J'ai eu plusieurs copines de chambre mais quand on est à Curie on est souvent malade avec les traitements : on vomit beaucoup, on dort souvent, on ne mange pas ou très peu, les goûts sont différents et plus aucun enfant n'a de cheveux. Nous avons plein de perfusions. Il y a une grande salle d'activités avec des éducatrices qui viennent aussi nous voir en chambre quand on est trop fatigué ou qu'on ne peut pas se déplacer. Les journées sont longues. On s'alimente tellement peu que les médecins nous posent souvent une sonde dans le nez pour nous alimenter la nuit. Beaucoup d'enfants en ont à Curie, moi je l'ai eu après la 5^{ème} cure.

On perd tous ses cheveux. Au début, je mettais des bonnets et puis après je me suis dit que si cela dérangeait les autres ils n'avaient qu'à pas me regarder ! J'avais pour une fois les cheveux plus courts que mon frère Léo ! Après avoir fait 6 grosses cures de chimiothérapie et 6 semaines de radiothérapie, je me suis faite opérée le 19/08/2016 à l'hôpital Necker. On m'a sectionné les 2/3 supérieur du fémur droit, mis une prothèse enrobée par de l'os venant de la banque des os pour que cela s'accroche plus facilement à mon os

restant et reconstitué l'articulation de la hanche. Mon opération a duré environ 10 heures : je suis restée 4 jours en réanimation, 2 jours en soins intensifs et 2 jours en orthopédie. À l'hôpital Necker, ils sont les premiers à lutter contre la douleur. Je n'ai jamais eu mal. Le personnel était très gentil et mon chirurgien est venu me voir presque tous les jours.

SE REMETTRE DEBOUT

Au total, j'ai eu 10 mois de plâtre, allongée. Il a fallu que je me remette debout : cela a pris 3 mois car ils l'ont fait petit à petit. J'allais en centre de rééducation tous les jours à la fondation Poidatz. Après mon intervention, j'ai eu un plâtre encore six semaines. J'ai demandé un certificat médical au chirurgien car je voulais faire ma rentrée scolaire pour la sixième le 1^{er} septembre 2015, c'est-à-dire 14 jours après mon opération. Après avoir eu l'accord de l'établissement, je suis venue en fauteuil roulant allongée avec un grand plâtre, une sonde dans le nez et plus de cheveux : j'étais contente car j'étais presque comme tout le monde : je pouvais aller à l'école !

Aujourd'hui, je suis en cinquième. Je continue à faire de la kiné 3 fois par semaine : c'est fatigant ! J'ai des amis, ce n'est pas facile quand on est malade de garder ses amis car nous ne sommes pas beaucoup à l'école mais les vrais restent même lorsque nous avons des ennuis. Grâce à ma maîtresse de CM2, Isabelle et à Céline la directrice qui a donné son accord, j'ai pu aller quelques jours à l'école quand je n'étais pas en apasie et sinon, elle faisait des cours sur Skype. Elle s'est proposée pour faire partie du SAPAD afin de venir me donner des cours à domicile. Ensuite des professeurs du collège sont venus chez moi pour que je continue à travailler jusqu'à mon retour à partir de janvier 2016.

Je fais partie d'une association qui s'appelle «Lulu et les p'tites bouilles de lune» [voir article même page], je fais aussi du tir à l'arc avec mon frère et depuis un mois j'ai l'honneur de vous annoncer que je suis remontée sur un cheval qui s'appelle Lansdam. Depuis l'année dernière je participe aussi à la marche des 3km500 sur Paris : une jonquille pour Curie ! Pour récolter des fonds pour la recherche sur le cancer !

Lulu et les P'tites bouilles de lune



L'association Lulu et les P'tites Bouilles de Lune a été créée en 2015 par Florence et son mari Laurent qui sont les parents d'un adolescent qui s'appelait Lucas, il était atteint du sarcome d'Ewing. Le but est de récolter des fonds pour deux raisons :

1. soutenir la recherche médicale sur les cancers pédiatriques, notamment le service du Professeur Delattre de l'Institut Curie pour ses travaux sur les sarcomes pédiatriques (dont Ewing).
2. développer des actions au profit des enfants malades et de leurs proches afin de leur apporter un soutien et d'améliorer leur quotidien.

Grâce à l'association, des sorties sont organisées pour les enfants malades et leurs frères et sœurs afin de se retrouver en dehors de la maison et de l'hôpital le mercredi et le samedi. Et en soutenant la recherche grâce à des actions diverses (kermesses, marchés de Noël, spectacles, ...), l'association permet à des chercheurs de travailler sur les cancers qui nous touchent ou qui nous ont touchés un jour.

On est là !



À destination des Adolescents et Jeunes Adultes, cette nouvelle association a pour objectif de faire vivre une communauté de jeunes malades du cancer. Elle organise des rencontres entre anciens et nouveaux malades par des échanges directs et continus (parrainages). Elle est présente à l'Institut Curie et à Gustave Roussy .

20 ans, un projet



Cette autre nouvelle association intervient également auprès des AJA de l'Institut Curie et ceux de Saint-Louis. Comme son nom l'indique, elle aide les patients à définir ou redéfinir un projet professionnel par des séances de coaching et/ou des rencontres avec des spécialistes de la formation professionnelle.

Grands-parents : ACTEURS DE L'OMBRE, SOUTIEN PRIMORDIAL

14 avril : la photo des retrouvailles



MAMIE MATERNELLE

JE SUIS LA MAMIE DE MARIE ET DE PIERRE, DEUX JUMEAUX DE BIENTÔT CINQ ANS.

Mes deux petits enfants se sont battus ensemble pour venir au monde, ils sont nés à 33 semaines d'aménorrhée et Marie, hypotrophe, ne pesait que 940g... À cette époque, j'étais en arrêt maladie pour dépression nerveuse...

Pierre a passé quelques semaines en néonatalité puis est rentré chez ses parents tandis que Marie y est restée 2 mois. Leur mère, ma fille Céline, devait faire des allées et venues à l'hôpital pour allaiter ses deux enfants et cela a demandé beaucoup d'organisation. J'ai fait alors le maximum pour lui faciliter ses déplacements. La confiance que Céline et Matthieu m'ont donnée à cette époque a été une source de reconstruction de l'estime de moi-même. La venue de ces deux petits m'a remplie de bonheur et leur acharnement pour vivre m'a donné une bonne leçon de courage. Ils ont donné un nouveau sens à ma vie.

MARIE À LA MAISON

Le 30 novembre les médecins annoncent que Pierre est atteint d'une leucémie. Tout s'écroule. Mon petit fils est atteint d'une maladie mortelle. Il est immédiatement placé en chambre stérile pour commencer ses traitements. Il va falloir que toute la famille se

mobilise. Parents, grands-parents, oncles et tantes, tous unis dans le même combat, il n'est plus question de me morfondre sur mes « petits problèmes ». Il faut être au plus près des enfants, forte, disponible, faire le maximum pour que Marie souffre le moins possible de la séparation d'avec son frère, pour que Céline et Matthieu puissent être présents auprès de lui. Être l'acteur de l'ombre qui va peut-être apporter du soutien, au moins dans la gestion de la vie au quotidien.

S'ADAPTER

La mission est compliquée, mais avec le soutien de mes médecins, de la famille et de deux couples d'amis, tout devient gérable. Mon mari adapte ses horaires de travail pour rentrer plus tôt le soir, et ma fille (ou mon gendre) me dépose Marie en fin de matinée, je peux donc être efficace pour garder ma petite fille et me reposer le matin et le soir. Quant à Alexandra, ma seconde fille, elle fait le maximum pour m'aider quand elle rentre de l'école. Le dimanche, je rends visite à Pierre, cela permet à Matthieu et Céline de pouvoir tout de même passer un peu de temps ensemble et avec Marie, et

surtout, je peux le serrer dans mes bras.

Le traitement a été long et j'ai repris mon travail à mi-temps thérapeutique avant la fin des traitements. Il a donc fallu réorganiser la garde de Marie. Nous avons pu nous appuyer sur deux couples d'amis qui nous ont spontanément proposé leur aide.

Cette épreuve a réuni toute une famille dans le même combat et c'est alors que le proverbe : « l'union fait la force » prend tout son sens.

Enfin, le 14 avril, Pierre rentre chez lui. Mon mari, Alexandra et moi, sommes avec Marie pour l'attendre. Marie joue dans son parc. Papa et Maman entrent avec Pierre dans les bras. Ils le posent à côté de Marie. Les enfants se regardent et du haut de leur 10 mois se prennent la main. À ce moment-là, les larmes de joie coulent enfin sur nos joues.

MAMIE PATERNELLE

PIERRE À L'HÔPITAL

Je suis l'autre mamie et j'ai pu accompagner Pierre tous les matins à son réveil à l'hôpital. Lorsqu'il se réveillait, son sourire illuminait ma journée et me donnait la force de continuer.

Ainsi, nous avons eu tous les deux une relation privilégiée autour des soins du corps et des repas. Je le quittais quand il s'endormait. Souvent il se réveillait à l'arrivée de sa maman qui venait pour la tétée du midi. Toujours souriant et calme malgré la maladie, il forçait le courage et j'ai pu lui chuchoter les mots d'amour d'une grand-mère à son tout petit...

Comité de rédaction

Juliette Saulpic, pédiatre à Edouard Rist
Arnaud Petit, pédiatre à Trousseau
Valérie Souyri, cadre hygiéniste à Robert Debré
Emilie Joron-Lezmi, psychologue à l'Espace Bastille
Samuel Abbou, pédiatre à Gustave Roussy
Martine Gioia, coordonnateur central Rifhoph
Lucie Méar, chargée de communication Rifhoph

Le Rifhoph est financé par l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France



Mentions légales

RIFHOP, association loi 1901
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication : Béatrice Pellegrino
Conception et mise en page : Lucie Méar
Date de parution : 01/06/2017
Dépôt légal : 08/08/08 GRATUIT
ISSN : 1966-964X

Zohra Maizi

5 enfants, 10 petits enfants, femme de ménage dans le service d'Hématologie de l'Hôpital Robert Debré

S'occuper de l'entretien et de l'hygiène des espaces de vie et de soins à l'hôpital, c'est endosser un rôle important qui constitue un maillon essentiel de la prise en charge des patients.

Zohra a bien compris toute l'importance de sa mission et elle la prend très à cœur. Elle travaille en hématologie depuis

2001, et plus particulièrement dans l'unité de greffe. Des changements, elle en a connu beaucoup : les travaux, la fusion avec le service d'hématologie de Saint-Louis, les déménagements, les aménagements, les équipes qui se renouvellent ...

Chaque jour elle dispose de 3h30 pour réaliser le ménage de 17 chambres ainsi que 11 sas et 8 salles de bains, 1 poste de soins, 1 poste médical, 1 office alimentaire, 1 salubrité, 1 salon

des parents, 1 palier et un couloir interminable. Elle y croise 17 patients, leurs parents ou accompagnants, 6 ou 7 infirmières, 4 auxiliaires de puériculture, des étudiants, 2

internes, 1 médecin, 1 cadre de santé, 1 diététicienne, 1 kinésithérapeute, 1 psychologue, des enseignants, 1 éducatrice, des clowns, des blouses roses... Autant dire que son travail, certains jours, relève de la mission impossible, mais cela ne l'a jamais découragée.

Combien d'infirmières as-tu rencontré en 17 ans, Zohra?

« Hou là là ! Plein ! Et elles m'appellent toutes Maman Zohra ! Ici, je fais

partie de l'équipe, même les clowns me connaissent et il y en a deux qui m'ont épousée. » Et elle me montre les bagues multicolores, du meilleur goût, accrochées à son porte-clés.

Et combien d'enfants as-tu connu, Zohra?

« Hou là là ! Plein aussi ! Et certains pendant très très longtemps. J'essaye d'avoir toujours le sourire et de raconter une petite blague pour leur donner du courage. Lucas (5 ans), il m'a demandé aussi de l'épouser et il a demandé à son père de nous faire une maison et de nous acheter une voiture. Des histoires j'en ai plein le cœur, et quand je quitte une chambre je dis toujours « au revoir bisou bisou », parce que les vrais bisous en hématologie ce n'est pas trop possible ! »

Un sourire magnifique et un cœur gros comme ça !



Propos recueillis par Valérie Souyri, cadre hygiéniste,

ELLES ONT TRAVAILLÉ AU RIFHOP



Elise



Sandrine



Valérie



Marie-Solange

Nos ex-infirmières coordinatrices :

- Élise Menetrat,
- Sandrine Zirnhelt,
- Valérie Descartes,
- Marie-Solange Douçot.



Karine



Isabelle

Nos ex-assistantes secrétaires :

- Karine Valtropini
- Isabelle Bartuccio,

RÔLE PRIMORDIAL DANS L'ÉQUIPE

Un médecin ne travaille pas seul. Si les compétences des personnels infirmiers apparaissent essentielles, un médecin ne saurait pourtant se passer des services de son secrétariat. L'assistante médicale a un rôle d'interface prépondérant, de transmission des informations et de coordination des acteurs, le but étant d'assurer une gestion optimisée du parcours de soins.



L'assistante médicale est en capacité d'apporter des réponses adaptées au patient et à sa famille. Elle dispose d'une connaissance quasi exhaustive de l'activité spécifique du service dans lequel elle exerce, elle maîtrise les spécificités de la discipline médicale et est capable de répondre à de nombreuses questions posées par les patients. L'assistante médicale, comme l'ensemble des professionnels, travaille dans l'intérêt du patient.

Dans le service de Pédiatrie de l'Institut Curie, l'assistante médicale travaille avec deux à trois pédiatres. Elle assiste à toutes les consultations. La collaboration se fait presque toujours sur de nombreuses années, ce qui amène l'assistante médicale, à partir d'indices imperceptibles, à deviner, anticiper, prévoir, afin de libérer le médecin pour des tâches « plus nobles ».

Être assistante médicale dans le service de Pédiatrie de l'Institut Curie a été pour moi une chance inouïe d'apprendre. Mon métier bien sûr,

mais surtout bien au-delà de cela, de l'être humain, dans toute sa diversité. En arrivant dans cette équipe, vous êtes entièrement intégrée, au même titre que les autres professionnels qui interviennent auprès des enfants et de leurs familles. Tout le monde travaille dans une seule et même direction : faire toujours mieux pour le patient et sa famille, chacun à son niveau d'intervention.

POUR NOUS, L'ESSENTIEL SE JOUE EN CONSULTATION

En effet, l'enfant est pris en charge par un médecin référent tout au long de son parcours de soins et nous sommes présentes à toutes ses consultations. C'est à la première consultation que tout prend place. Nous faisons connaissance de l'enfant, mais aussi de sa famille, du contexte social, culturel et cela sera essentiel pour la suite de la prise en charge. La relation avec la famille se crée à cet instant. Pour nous comme pour eux, c'est un moment « inoubliable ».

Notre rôle est d'organiser les décisions médicales, en coordination avec les autres professionnels soignants, mais aussi de transmettre les informations (quasiment en temps réel aujourd'hui!) aux intervenants internes comme externes afin de permettre une prise en charge optimum du patient. Notre présence en consultation permet cela mais nous met également en première ligne « émotionnelle » : la plupart des

annonces y sont faites par le pédiatre référent. Et il faut alors trouver sa place dans le dialogue qui s'instaure entre le médecin et la famille.

AIDANTE POUR LES PARENTS ET POUR LES MÉDECINS

Nous sommes souvent des interlocutrices privilégiées pour les parents. Nous sommes faciles à joindre (c'est essentiel), identifiables (les parents peuvent mettre un visage sur un nom), et détentrices de toutes les informations échangées pendant les consultations. Les parents se sentent très vite en confiance et cela permet de répondre à beaucoup de questions qui ne sont pas d'ordre médical.

Pour le médecin, la présence d'une assistante est toujours facilitante, aussi bien en terme d'organisation qu'en terme de soutien. Il s'agit d'une réelle coordination et l'assistante sait juger si sa présence est nécessaire, ou si au contraire elle est inopportune selon le sujet abordé (avec des adolescents par exemple), elle détermine le moment où elle peut aider, les parents comme le médecin, à poursuivre une discussion difficile, en sortant de la salle de consultation avec l'enfant. Les parents étant confiants puisqu'ils connaissent bien cette professionnelle.

ÉMOTION ET EMPATHIE

Et puis, comme dans toutes relations humaines, certaines rencontres sont plus fortes que d'autres. Avec certaines familles, notre relation s'arrêtera au strict nécessaire organisationnel et avec d'autres, il se passera beaucoup d'échanges plus informels. L'empathie est rassurante pour les patients. Un regard, un sourire, un bonjour suffisent parfois à ramener un peu de sérénité. Parents et enfants ont besoin de se sentir compris et reconnus dans leur souffrance.

Comment les aider ? À nous de trouver, au bout du fil, au bureau ou en consultation, les mots qui apaisent. Les examens et l'attente des résultats sont des moments angoissants. Raccourcir au maximum ce délai doit aussi être notre priorité.

Notre rôle se construit dans une approche psycho sociale de chaque

prise en charge. C'est en ce sens que notre regard est complémentaire à celui du reste de l'équipe. Nous éprouvons, vivons au quotidien la forte dimension émotionnelle investie dans la relation soignants-soignés. Comme pour chaque professionnel investi auprès des enfants et de leurs parents, la qualité de la communication dépend de la juste distance, la juste mesure dans l'expression de nos propres émotions. Parfois, je suis gênée, d'éprouver tant de tristesse et d'imaginer qu'elle se lit dans mes yeux, mais je pense que les parents comprennent cela malgré tout. La dimension humaine de nos professions nous oblige à comprendre que ces parents et leurs enfants ne souhaitent pas être seulement considérés dans la sphère de la maladie grave. Ils ne veulent surtout pas devenir à nos yeux l'équivalent d'un dossier. Nous nous rendons compte également au quotidien que ce sont

plus souvent les enfants qui tentent de protéger leurs parents que l'inverse.

RICHESSE DES EXPÉRIENCES

Paradoxalement, ces maladies graves sont très souvent une expérience enrichissante pour les familles comme pour les professionnels. Dans la mesure où nous contribuons à préserver la continuité et la qualité de vie dans un état d'attention porté aux autres, les enfants et leurs parents peuvent sortir « grandis » de l'épreuve qu'est toujours, quelle qu'en soit l'issue, l'expérience du cancer de l'enfant. Les liens familiaux peuvent se renforcer, mais on voit aussi l'inverse...

En conclusion, l'assistante médicale est l'un des maillons, aussi essentiel que les autres, à la bonne prise en charge du patient et de sa famille. Notre rôle nécessite toutes les compétences

techniques d'une assistante mais la dimension humaine de notre travail est omniprésente et guide nos actions au quotidien. Nous avons chacune dans notre mémoire des prénoms et des visages qui restent gravés à jamais, des scènes de « drame » ou de « bonheur » que nous avons pleinement partagé avec les familles et les soignants. Expérience professionnelle de grande qualité certes, mais avant tout un apprentissage de la vie... dans toutes ses dimensions !

●
Isabelle Dubois-Noël
Responsable Adjointe des Secrétariats
Médicaux
Assistante Médicale Principale
Institut Curie, Site de Paris

Marion, « Bébé docteur »

Bonjour à tous, je m'appelle Marion et je suis en 4^{ème} semestre d'internat de Pédiatrie, c'est-à-dire, en 2^{ème} année (sur 4). Il y a six mois, j'ai décidé de me lancer un défi : être interne en oncopédiatrie à Gustave Roussy. Un défi, car j'avais entendu que le rythme était soutenu, et même si je ne suis pas de nature flemmarde, j'avais quand même envie d'arriver au bout de cette idée.

C'EST QUOI CE JARGON ?

Gustave[Roussy], c'est tout d'abord, un aspect extérieur assez impressionnant : une immense tour qui se dresse sur un parking, avec vue, depuis le 9^{ème} étage, sur tout Paris. Allez, on y rentre. Au 9^{ème}, pour accéder aux bureaux médicaux et trouver ses repères, il faut d'abord éviter les petits camions à roulette qui roulent à toute vitesse dans mes pieds. *Ils ont l'air heureux, ces petits avec une sonde jaune accrochée au nez*, je me suis dit à mon arrivée.

Ensuite, il faut savoir repérer le docteur « Chef de Clinique » qui tient une unité et qui saura m'encadrer. Et puis surtout, après les présentations, comprendre ce qu'il me raconte. *(C'est quoi ce jargon ? C'est bizarre ils rigolent beaucoup pour des oncologues, mais de quoi ils parlent ? Je ne comprends RIEN).*

Alors, tout doucement, je m'y mets, je vais voir les patients, je discute avec eux, et je comprends qu'en fait, je peux y arriver, même si mes connaissances ne sont pas multiples. Comme je débute avec les adolescents, j'en profite pour les laisser me raconter leurs histoires et je suis attentive à leurs symptômes. Je suis très surprise par leur maturité et compréhension de leur maladie et de leurs traitements. Bon, quand le patient sait mieux de quoi il parle que le docteur, faut-il s'inquiéter ? Je redoute la première garde. Il paraît qu'on est tout seul, un vrai bébé docteur au milieu du service, avec une équipe infirmière et un chef au bout du fil. Mais on m'a aussi raconté qu'ils sont super disponibles alors, je n'hésite pas !

L'OISEAU FAIT SON NID

Quelques difficultés nocturnes se posent : l'infirmière qui pose des questions pointues *(Qu'est-ce qu'elles sont calées n'empêche !)*, et surtout, les appels multiples des parents depuis la maison, avec leur enfant qui a mal, ou de la fièvre. Finalement, on s'en sort, parfois avec un peu d'aide, mais j'y arrive. Petit à petit, l'oiseau fait son nid. Au bout de trois mois, je suis à l'hôpital de jour (une vraie centrale d'appel de parents), et je



suis à l'aise, comme un poisson dans l'eau. Je connais très bien les enfants, sans même avoir besoin de me connecter à leurs dossiers informatisés, et j'arrive à répondre aux questions qui me sont posées. Alors, même si j'ai des journées plus que remplies et que je fatigue, je rentre chez moi satisfaite.

ET LE MORAL ?

On pourrait imaginer une atmosphère triste, mais en fait, je rencontre plus de sourires qu'autre chose. Les parents s'appuient sur nous et s'impliquent énormément pour le bien être de leur enfant. Alors, entre l'école, les activités, les jeux, et les moments passés avec les docteurs, je suis impressionnée par la capacité de ces enfants à se laisser examiner et prendre en charge. Une vraie alliance s'installe dans le soin, avec le soutien des infirmières dont l'expérience est une pierre d'angle. Finalement, j'ai bien fait. Même si la maladie, c'est dur, j'ai appris qu'on peut formidablement vivre avec. Merci !

! Mets de l'huile

Lorsque je suis arrivée au Rifhop en juin 2008, je ne connaissais pas le travail en réseau, pas plus que l'oncologie ou l'hématologie pédiatrique, ni le milieu hospitalier. J'étais infirmière avec 26 ans de métier, infirmière libérale spécialisée en édition... (et pourquoi pas ?).

DE LA COORDINATION...

Les premières années ont été excitantes et les suivantes... aussi ! Il fallait tout créer : une équipe, des groupes de travail, ouvrir les soins vers la ville, inventer des supports, créer des outils, tisser des liens, valoriser, soutenir, former, harmoniser...(tout ça, rien que ça !). «Mettre de l'huile dans les rouages» (qui existaient déjà) pour «faire prendre la mayonnaise» comme disait Jean.

Les premières années m'ont vue sillonner l'Ouest parisien de familles en familles, d'une équipe à l'autre. En apparence, m'habituer aux bouchons et avoir comme tout un chacun ici, mes premiers commentaires du jour sur les transports en commun.

Les visites à domicile étant le point d'orgue de cette fonction de coordination, j'ai beaucoup apprécié prendre le temps nécessaire pour rassurer, expliquer aux enfants et à leurs parents l'univers dans lequel ils venaient d'atterrir, leur poser la signalétique du parcours. Aider à organiser la vie à la maison, les soins près de chez eux, aller dans les écoles.

...À LA COM

Je dois remercier le Rifhop de m'avoir fait confiance pour développer en parallèle les supports d'harmonisation et de communication. L'édition de ces recommandations sous forme de fiches techniques demande un nombre considérable de «modifs», corrections, mises à jour, rectificatifs, relectures, rajouts, reformulations... Mais cela vaut la peine. On peut être découragés parfois lorsqu'on réalise que telle ou telle fiche technique validée par tous depuis 3 ans, se révèle inconnue du plus grand nombre. Ces jours là le Rifhop c'est : «De l'impossibilité de travailler ensemble, mais d'essayer quand même». Mais au

89.213.354 litres de café

10718 chouquettes + 1,2 tonne de chocolat

57 kg de saumon de chez Serge (mais que pour les fêtes, hein ?)

152.356 Réunions

198 attaques virales

714 grosses colères

3034 bugs Allo Axido ?

Et le contact humain dans tout ça ?

Elève ton coude de mon écran

On S'adapte Au Numérique

Nan ! Mais Allo quoi !

2 Millions
628.026
Appels
Téléphoniques

8 petits gars

4 petites filles

es mamies

12 Nouveaux Bébés

10.265 heures de bouchons

Quelques sorties de piste, rien de grave

22 Voitures

10 ans d'activité : la vraie vie de l'équipe, les vrais chiffres

final on réalise que les choses évoluent lentement, d'année en année, mais sûrement.

RENOUVEAU

«Boucler» les 3 numéros annuels du journal reste pour moi un vrai plaisir. Merci à notre Comité de rédaction de choc : réservoir d'idées, de contacts, mon oeil de lynx pour traquer les «coquilles». Voici une nouvelle maquette, j'espère qu'elle vous rendra la lecture plus agréable.

Tout neuf aussi : notre site Internet. Interface plus design, moteurs de recherche (dont l'un dédié aux dossiers du Journal pour des recherches par thème et par auteur), cartes, tous les outils plus accessibles, ... Nous sommes également en phase de finalisation d'un nouvel outil de gestion des contacts, Wiggwam, annuaire collaboratif accessible avec une connexion Internet.

À VENIR ?

Pour demain, je rêve d'une enquête qui prouverait, chiffres à l'appui, que le Rifhop permet aux enfants soignés pour cancer en Île-de-France de passer plus de temps à la maison et à l'école qu'il y a 10 ans. Je rêve aussi d'une compilation de nos fiches techniques dans un «Rifhopoche» numérique et papier, d'une application pour les parents et d'une autre pour les AJA...

Dix ans ont passé et je reste impressionnée par le haut niveau de compétences scientifiques, médicales, relationnelles, en techniques de soins, ainsi que par l'investissement humain déployés par vous tous dans notre spécialité.

●
*Lucie Méar,
chargée de communication
au Rifhop*



Inattendus



Depuis 1982, j'avais toujours travaillé à Gustave Roussy avec plaisir et intérêt, au sein d'une équipe connue, rassurante, dynamique. Mais de plus en plus de familles m'évoquaient des problématiques imprévues malgré nos organisations de sortie.

En 2008, la création du Rifhop m'est apparue comme une proposition de réponse concrète en partenariat avec tous les acteurs de terrain. Lorsque j'ai annoncé mon choix au Dr Hartmann, il a dit : «Tu es courageuse à quasi 50 ans de te lancer dans ce nouveau projet ... pour une année sabbatique». Mais c'était sans compter sur le plaisir d'exercer ce beau métier de coordinatrice.

DÉCOUVERTES GÉOGRAPHIQUES ET SOCIOLOGIQUES

Ces villages isolés du sud du 77 ou du 91, touchants par la solidarité et les aides spontanées aux familles; des lieux de vie improbables comme cette ferme dont la pièce principale est en terre battue, ou chez ces gens du voyage qui vidaient entièrement la caravane du malade chaque jour pour la laver et me récitaient mot à mot toutes les recommandations sans savoir lire; ces enfants qui dormaient à 3 dans le même lit car on leur avait dit à l'hôpital qu'ils pouvaient «dormir ensemble»; ce père qui dormait dans le lit superposé au cas où son fils de 15 ans ait un souci pendant la nuit...

SURPRISES GUSTATIVES

Ensuite, pour faire plaisir, ce sont des découvertes culinaires multiples oscillant entre la gelée de tapioca, rose et bouillante, offerte par 35° par cette maman sri-lankaise; le biryani pakistanais dont la première bouchée me fait pleurer; ce plat kurde avec des poivrons très aillés et du fromage fermenté préparé par la maman; ces gâteaux de toutes sortes...

HYGIÈNE ET SURVEILLANCE ALÉATOIRES

Il nous arrive d'entendre des choses



peu protocolaires comme : «Oui j'ai pris une douche sur mon cathéter, juste un peu décollé, mais avec de l'eau propre»; «Tout est prévu : en aplasie, elle ne prendra que le métro aérien ou juste le bus»; «39° toute la nuit, oui, mais j'allais quand même pas retourner à l'hôpital, je venais d'en sortir!».

OÙ SUIS-JE ?

C'est ce GPS qui me fait traverser un parc de château pour rejoindre un raccourci de village sous l'œil surpris des châtelains. C'est enfin cette satanée chute sur une terrasse gelée où je me retrouve trempée, menant mon entretien avec une rotule cassée. La mère et la jeune patiente porteuse d'un ostéosarcome étaient aux petits soins pour moi, en attendant les secours...

SANS REGRETS

La décennie écoulée nous a fait prendre conscience des possibilités et des limites de notre équipe de coordination alliée à des partenaires intra et extra hospitaliers de plus en plus nombreux. Personnellement, ce nouveau métier est suffisamment passionnant pour n'avoir jamais regretté ce choix qui m'a permis d'accéder à une dimension des soins inscrits dans une politique régionale de santé.

●
*Laurence Bénard,
Infirmière coordinatrice secteur Sud
au Rifhop*

NOTRE ÉQUIPE AUJOURD'HUI



Pédiatre coordinateur
Stéphanie GORDE



Assistante
Maie-Laure SERON



Chargée de communication
Lucie MEAR



Chargée de mission
Guénola VIALLE



Infirmière
Coordinatrice NORD
Marilyne CALANDREAU



Infirmière coordinatrice
EST
Laurianne DESILLE



Coordonnateur central
Martine GIOIA

Infirmier
Coordinateur OUEST
Loïc DAGORNE



Infirmière coordinatrice
SUD
Laurence BENARD



Infirmière coordinatrice
HAD / SSR
Isabelle AMBROISE



Infirmière coordinatrice
Situations complexes
Sabrina LOHEZIC

Le Rifhop dans 10 ans

Difficile exercice que d'imaginer le RIFHOP dans 10 ans. Aurions-nous décrit notre réseau tel qu'il est aujourd'hui lors de l'AG constitutive de 2007 ? Les missions principales y avaient été définies, mais l'ampleur et la qualité du travail accompli a été sans doute bien au-delà de nos prévisions, permettant d'assoir le RIFHOP dans un rôle désormais incontournable.

À l'heure des budgets contraints et souvent à la baisse dans nos structures hospitalières, à l'heure du temps compté pour tous les professionnels, il pourrait paraître déjà ambitieux de maintenir nos activités actuelles, en quantité et en qualité. Mais le RIFHOP a toujours été ambitieux et dispose d'un moteur puissant : l'engagement des professionnels soignants et non soignants, l'investissement des salariés du réseau, pour améliorer toujours plus la prise en charge des enfants atteints de cancer et de leurs familles !

La force du RIFHOP réside dans l'offre que nous avons su développer pour apporter ce dont chacun a besoin : aide aux familles et aux professionnels du domicile, formations régionales et territoriales, et surtout liens et échanges entre tous les acteurs de terrain. La coordination est le ciment indispensable de notre édifice. Les outils de communication nous permettront sans doute, avec une décennie de plus, de faciliter nos échanges, la transmission et le recueil d'information, pour plus de rapidité et d'efficacité ... dans 10 ans, le RIFHOP aura son application pour smartphones et les réunions se feront par Skype !

La structure mise en place répond aux besoins et à nos fonctionnements actuels. Mais les « parcours patients » se sont modifiés en 10 ans et évolueront encore dans les 10 ans à venir vers plus d'ambulatoire, de proximité, de domicile. Tout cela nous donne raison

dans les orientations choisies qui vont se voir renforcées.

En 2017, la petite association de nos débuts est déjà une TPE. La taille de notre région, le nombre de familles concernées et la multiplicité des professionnels et des structures sollicitant le réseau vont nécessiter d'étoffer progressivement l'équipe salariée. Mais ce développement du RIFHOP doit préserver la place de chaque structure constitutive, de tous les collègues représentés au sein de l'association et se faire, plus que jamais, dans le respect du rôle et des contraintes de chacun, pour conserver l'équilibre indispensable au succès du réseau.

Le RIFHOP sera dans 10 ans ce que nous en ferons, en réponse à vos

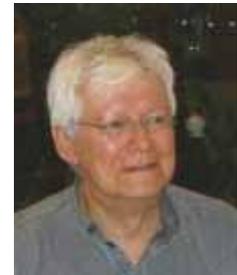
attentes, et grâce à notre travail collectif : un réseau dynamique et innovant, riche de nos complémentarités mais respectueux de nos différences. Nous construirons la décennie à venir sur les bases solides des 10 ans passés, dans un souci de transmission aux plus jeunes, condition indispensable à la poursuite de nos activités à long terme. Je sais pouvoir compter sur vous pour qu'en 2027, nous nous retournions à nouveau sur une décennie pour fêter nos 20 ans, avec autant de fierté qu'aujourd'hui pour tout le travail accompli ensemble.

Dans 10 ans, le RIFHOP aura son application pour smartphones et les réunions se feront par Skype.

*Béatrice Pellegrino,
Présidente de
l'association
Rifhop-Paliped*



D'UN PRÉSIDENT À L'AUTRE



Jean Michon, le 17 juin 2013, lors de la soirée organisée en son honneur pour son départ de la Présidence du Rifhop.

Aussi exigeants l'un que l'autre ! Virgules, alignements, tableaux bien centrés : chaque document validé pour les chefs doit être tiré au cordeau ! Mais on les adore... Nous ne remercierons jamais assez Jean Michon pour toute l'énergie dépensée pendant ces années de Présidence à nos côtés.

La nouvelle Présidence bicéphale avec Daniel Orbach et Béatrice Pellegrino est un vrai bonheur. Ils apprennent vite et dépassent leur maître.

Tous les deux piloteront ensemble encore deux années avant les élections en 2019 des nouveaux Présidents pour le RIFHOP et pour l'association RIFHOP-PALIPED.

*Martine Gioia,
coordonnateur central du Rifhop*



*Daniel Orbach,
Président du
Rifhop depuis
2013*



Nouveau site Internet

Plus design, adapté à tous les écrans (smartphones, tablettes, etc.), notre nouveau site sera mis en ligne au début de l'été. Une mise en beauté pour mettre à disposition des professionnels et des familles nos publications et nos outils, présenter les formations, la cartographie (Carte interactive, HAD, Réseaux nationaux, Wiggwam) et toute l'actualité du Rifhop.

www.rifhop.net



Wiggwam annuaire en ligne

Attendu depuis longtemps, nous avons trouvé une solution d'annuaire partagé au travers de la plateforme numérique : Wiggwam. Cet annuaire des structures et des personnes assurant les prises en charge des enfants suivis dans notre réseau sera actualisé en permanence grâce à son administration partagée par l'équipe du Rifhop et les infirmières coordinatrices des CHS.

Les autres adhérents du Rifhop pourront le consulter sur Internet après avoir demandé un identifiant et un mot de passe. Le coût sera de 50 euros par établissement. Une demande commune de prise en charge auprès du directeur financier de chaque centre hospitalier sera effectuée par votre chef de service. N'hésitez pas à lui en parler, et à nous demander plus d'explications :

contact@rifhop.net

Aide à la rédaction du PAI

MÉMO POUR LE MÉDECIN SCOLAIRE
POUR LA RÉDACTION D'UN PAI
JEUNES PATIENTS D'ONCO-HÉMATOLOGIE
(À remplir par le médecin du centre hospitalier référent)

NOM :

Prénom :

Elaboré par le groupe de enseignants du Rifhop, avec les médecins et IDE conseillers techniques auprès des Recteurs d'Académie, ce nouvel outil est créé pour les médecins scolaires. Rempli par les médecins des centres de référence, il assure la continuité entre l'hôpital et l'école. C'est un mémo pour rédiger le PAI (Projet d'Accompagnement Individualisé) permettant d'adapter la scolarisation à l'état de santé et aux conditions de suivi des enfants soignés en cancérologie.

Il détaille les particularités à prendre en compte sous 4 item : environnement scolaire, enseignement, sorties scolaires, temps périscolaire et récréations. Il est téléchargeable sur le site du Rifhop : www.rifhop.net / Espace Famille / Mon enfant au quotidien / Scolarité