

Les associations d'aide aux malades et l'INCA: une dynamique de projets



Aide aux parents d'enfants
atteints de cancer lors des retours
à domicile
Catherine Vergely





Aide aux parents d'enfants atteints de cancer lors des retours à domicile

⌘ ISIS

Association des parents et des amis des enfants traités à
l'Institut Gustave Roussy

- ⌘ Date de naissance : 1989
- ⌘ Adhérents : parents et amis des enfants atteints de cancer qui ont été traités ou sont encore en traitement à l'Institut Gustave-Roussy
- ⌘ Un des objectifs = aider les familles à assumer la vie quotidienne pendant la maladie et après la fin des traitements.



Aide aux parents d'enfants atteints de cancer lors des retours à domicile

⌘ Expression des besoins

Enquêtes fréquentes et régulières lors des permanences:

- ☒ Diagnostic
- ☒ Retours à domicile
- ☒ Fin des traitements
- ☒ Soins palliatifs et fin de vie



Aide aux parents d'enfants atteints de cancer lors des retours à domicile

⌘ Lors des retours à domicile, des problèmes identifiés
avec des expressions très fortes

☑ Abandon

☑ Désert

☑ Vide et isolement



Aide aux parents d'enfants atteints de cancer lors des retours à domicile

⌘ Des prises en charge qui évoluent et qui isolent

☒ Temps d'hospitalisation de + en + courts

☒ Hôpital de jour

☒ Réseaux de soins



Aide aux parents d'enfants atteints de cancer lors des retours à domicile

⌘ Des priorités:

1/ l'information pour anticiper les retours à domicile

- ☑ Une information simple sur les prises en charge à domicile
- ☑ Des parents qui parlent à des parents
- ☑ Des contacts au sein même des réseaux qui prennent en charge des enfants



Aide aux parents d'enfants atteints de cancer lors des retours à domicile

⌘ Des priorités:

2/ Un recensement de tous les réseaux nationaux

- ☑ Des familles qui viennent de toute la France
- ☑ Des réseaux qui prennent en charge des enfants mais qui ne sont pas bien recensés
- ☑ Une liste qui progresse grâce à l'évaluation des services d'onco-pédiatrie réalisée actuellement par l'INCA



Aide aux parents d'enfants atteints de cancer lors des retours à domicile

⌘ Des priorités:

3/ Une mise à disposition de toute l'information

- ☑ Une mise en ligne qui s'effectuera à la fin de cette évaluation
- ☑ Des documents relus par les parents
- ☑ Des parents dans les organisations qui prennent en charge les enfants



Aide aux parents d'enfants atteints de cancer lors des retours à domicile

⌘ Pour les enfants:

- ☑ Une réflexion sur leurs besoins réels lors des retours à domicile : interrogations à poursuivre
- ☑ Des moyens d'information adaptés
- ☑ Des compléments d'information spécifiques