



# RÔLE DE L'ASSISTANTE SOCIO- EDUCATIVE EN ONCO-HEMATO PEDIATRIE

ACCOMPAGNER LES FAMILLES DURANT LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AU  
SEIN DU SERVICE

# L'ARRIVEE DANS LE SERVICE

## 1<sup>ER</sup> ENTRETIEN

- Rencontre systématique de toutes les familles dont l'enfant est pris en charge pour un diagnostic de pathologie onco ou hématologique dans les premiers jours qui suivent son arrivée.
- Sur demande des médecins pour des enfants suivis pour des pathologies type drépanocytose et qui vont être greffés.
- Rencontre des familles qui sont suivies sur un autre établissement de soins mais qui viennent à Rennes pour des soins spécifiques type greffe de moelle osseuse.

# POURQUOI RENCONTRER UNE ASSISTANTE SOCIALE

- Il va falloir évoquer différents domaines de la vie des familles pour pouvoir leur permettre de s'organiser et d'être présents pour leur enfant tout en déclenchant les droits les plus adaptés à leur situation singulière.
- Pour certaines familles, les entretiens réalisés seront peu nombreux et les droits seront déclenchés rapidement, pour d'autres familles, des rendez-vous réguliers seront nécessaires tout au long de la prise en charge de l'enfant et un accompagnement beaucoup plus rapproché leur sera proposé.

# ORGANISATION PROFESSIONNELLE

- Pour les parents en activité ou en recherche d'activité:
- Choix du parent qui va prioritairement s'arrêter, parfois les deux en alternance, parfois les deux ensemble, question du télétravail.
- Arrêt de travail : indemnités journalières, maintien de salaire ou pas...
- Dons de congés, congés enfant malade, congé de présence parentale (AJPP), congé proche aidant (AJPA)

# ORGANISATION PERSONNELLE

- Gestion de la fratrie ( et parfois des animaux...) pendant la prise en charge de l'enfant en hospitalisation.
- Trouver l'organisation pour la fratrie sur les temps scolaires et péri-scolaires :
  - Faire manger la fratrie à la cantine le midi, garderie le matin et le soir, centre de loisirs mercredis et vacances + trouver un financement partiel ou total avec les collectivités, les assos locales, le département...
- Faire appel au réseau amical ou de l'école pour que les enfants soient récupérés par des parents d'enfants de la même école ou bien des proches...

# ACCÈS AUX DROITS

- L'assistante sociale va informer et accompagner les familles concernant :
- Couverture santé ( sécurité sociale, Mutuelle, CSS, AME, ordo PASS)
- ALD + remboursement frais km
- Information sur les aides à domicile possibles avec financement partiel Mutuelle et CAF
- Dossier MDPH pour l'enfant ( AEEH + complément + les CMI)
- Assurances prêt maison, assurances diverses en lien avec l'arrêt de travail ou le dossier MDPH de l'enfant

# HEBERGEMENT / LOGEMENT

- Hébergement sur place ou trajets quotidiens aller-retour domicile/hôpital ?
- Recherche de la solution la plus adaptée et recherche de financement là aussi si besoin.
- Lien avec Myosotis et le Foyer des Ajoncs, les deux associations qui gèrent les maisons des parents au CHU de Rennes.
- Logement pas ou peu adapté pour la famille ( trop petit, moisissures....) – demande de mutation de logement auprès du bailleur social avec un CM du médecin référent,

# ABSENCE D'HEBERGEMENT

- Quand la famille n'a pas de logement/d'hébergement stable :
- Problème épineux et chronophage.
- Lien avec les partenaires du secteur concernés par ces problématiques:
- Le 115 et les associations spécialisées
- Direction de l'habitat social de Rennes avec demande de logement social et Relogement Social Prioritaire (RSP)
- Les Appartements de Coordination Thérapeutique et le Réseau Louis Guilloux
- COALLIA et les hébergements CADA

# ABSENCE D'HEBERGEMENT

- De moins en moins de solution même d'hébergement d'urgence,
- Des délais qui se rallongent pour l'obtention d'un logement ou d'une proposition d'hébergement,
- Des services et des associations saturées de demandes de familles en errance.
- Manque de moyen pour des financement de nuitées d'hôtel....
- Des associations débordées et en manque de moyen également,

# DIFFICULTES FAMILIALES

- Situation de parent seul : difficulté pour se rendre disponible pour son enfant hospitalisé et pour gérer le quotidien du reste de la fratrie, surtout quand le parent n'habite pas à proximité. Question du mode de garde pour la fratrie ( crèche, aides à domicile, appel au réseau amical et familial ++)
- Situation de parents séparés et en conflit : difficulté pour la prise en charge de l'enfant quand les parents sont dans l'incapacité de dépasser leurs différents. Pour certaines situations, les choses s'apaisent et les parents trouvent un terrain d'entente, pour d'autres, la maladie vient cristalliser toutes les rancœurs et les difficultés antérieures.

# DIFFICULTES FAMILIALES

- Ces situations sont gérées prioritairement par la Cadre du Service et par le médecin référent de l'enfant ainsi que par la Cheffe de Service,
- L'assistante sociale intervient en soutien pour tenter de trouver un terrain d'entente avec les parents en lien avec le jugement JAF s'il en existe un.
- Par ex : définir avec les parents les jours de présence à l'Hôpital, planning de passage dans le service, hébergement à la Maison des parents à tour de rôle ou bien sur des maisons différentes...

# DIFFICULTES FAMILIALES

- Quand les parents sont peu ou pas présents auprès de l'enfant malgré des relances régulières et une première évaluation qui a permis de régler les freins initiaux tels que :
  - - pas d'argent pour payer le bus, train ou payer du gasoil pour le véhicule
  - - pas de solution de garde pour la fratrie

# DIFFICULTES FAMILIALES

- Plus largement, toute situation de carence / négligence parentale, de comportements ou propos inadaptés devant l'enfant et ou à l'encontre de l'enfant, situation de violence.....
- Après évaluation et concertation en équipe, ces situations peuvent aboutir à une information préoccupante (IP) ou à un signalement judiciaire,

# DIFFICULTES FINANCIERES

- Soutien financier ponctuel pour les familles les plus précaires grâce au partenariat développé avec des associations spécialisées en oncologie au niveau local, régional et national.
- Mise en place des dispositifs d'aide proposés par les CAF, CPAM, MSA, les départements, CCAS et associations caritatives du secteur d'habitation des familles concernées.

# PARTICULARITE DU SERVICE : SOINS PALLIATIFS

- Attention particulière de toute l'équipe pour l'enfant et les besoins de la famille durant cette phase très spécifique
- L'assistante sociale est parfois sollicitée pour répondre aux questions des familles sur les démarches en lien avec le décès de l'enfant : prestations, procédure, démarches administratives à entamer....
- Orientation des familles vers les partenaires spécialisés quand c'est utile
- Lien avec l'ERRSPP La Brise
- Participation au groupe de travail soins palliatifs mis en place au sein du service

# POUR CONCLURE

- Métier et rôle passionnant ( pour moi!)
- La présence d'une assistante sociale dans ce service est, je pense, une vraie plus-value pour les parents en début de prise en charge car ils sont totalement perdus, sidérés lors des premières semaines de soins de leur enfant mais également dans les mois qui suivent : certains droits s'arrêtent, de nouvelles questions ou problématiques apparaissent avec le temps
- Des accompagnements riches et différents, parfois complexes
- Une équipe toujours dans l'échange et investie auprès des familles
- Et de mon côté, sensation d'être utile auprès des parents et des enfants