



APAESIC la Lettre

N°50 – DÉCEMBRE 2010



LE MOT DU PRÉSIDENT

Chers Amis,

La fin de l'année approche et les sollicitations se multiplient. Alors merci par avance des quelques minutes que vous allez accorder à la lecture de cette lettre.

Pour démarrer cette lettre, nous accompagnerons les clowns Trampo et Ciboulette à l'hôpital de jour et en hospitalisation un mardi après-midi. Au programme, ballons et tour de magie pour qu'un jour d'hôpital devienne un bon souvenir pour enfants et parents...

Puis nous suivrons les progrès de la recherche avec Frank Bourdeaut de l'Institut Curie qui fait le point sur l'origine génétique des cancers de l'enfant.

Nous tenons également à partager avec vous une bonne nouvelle : le non lieu prononcé pour le Professeur Zucker après sa mise en examen en 2002. Rappelons que le Professeur Zucker a créé le département d'Oncologie Pédiatrique de l'Institut Curie en 1977 et l'a dirigé jusqu'à son départ en retraite en 2002. Il nous a accompagné depuis 25 ans, et oui cette année nous fêtons discrètement nos 25 bougies!... et de nombreux parents savent combien il a apporté au département et aux enfants qu'il a soignés.

Enfin, nous aborderons un sujet très délicat, les soins palliatifs, pour vous informer des initiatives prises par le département dans ce domaine. Évidemment, nous souhaitons que les enfants qui arrivent à Curie en repartent soignés et avec le moins de séquelles possibles, malheureusement ce n'est pas encore le cas pour tous, et pour nous et pour les parents et familles qui ont à faire face à cette situation, il est réconfortant de savoir que toute l'équipe soignante est formée pour accompagner dans les meilleures conditions les enfants et les familles.

Cette lettre ne reviendra pas sur les nombreuses manifestations et concerts qui ont été organisés au cours de l'année au bénéfice de l'Apaesic, je profite néanmoins de cette tribune pour remercier ceux qui nous ont aidés et aussi pour lancer un appel à tous les donateurs pour qu'ils continuent à nous aider pour que nous puissions continuer à financer les clowns, les musiciens et apporter ce petit rayon de soleil dans une journée d'hospitalisation, et aussi à aider matériellement les familles les plus démunies qui arrivent avec leur enfant malade et qui se trouvent dans une fragilité et précarité toujours croissante.

D'avance merci pour votre générosité et permettez-moi d'anticiper un peu et de vous souhaiter de très bonnes fêtes de Noël.

Olivier PUJO

LE REGARD DES ENFANTS

L'amélioration de la qualité de vie des enfants hospitalisés passe par l'Apaesic qui soutient financièrement les activités clowns, mais aussi les musiciens, les goûters, les fêtes...

Si l'on vous dit, bout du nez rond et tout rouge, face enfarinée, pantalon tire-bouchonné retenu par des bretelles élastiques, musique de limonaire, sans oublier les tartes à la crème, à quoi pensez-vous ? Au rire, bien entendu, celui provoqué par ces artistes singuliers, les clowns, rois du cirque, avec Monsieur Loyal, les fauves et les équilibristes. Depuis longtemps, la « clownerie » a migré vers d'autres lieux de divertissement, le théâtre, le cinéma, le spectacle de rue, mais les qualités propres à cet art lui ont permis de s'exprimer avec bonheur dans des milieux bien différents, où il est question de soins à la personne, médicaux ou psychologiques. Dans les hôpitaux pédiatriques, le clown déride, détend, change l'atmosphère, et s'il ne guérit pas, offre un moment d'oubli et de partage bienvenu, non seulement aux enfants, mais aussi à leurs parents et au personnel.

Les clowns ont fait leur entrée à l'Institut Curie, dans le Département de Pédiatrie, lorsque le Dr Jean-Michel Zucker était Chef de Service. À l'époque, l'association « Le Rire médecin » était responsable de cette activité. La fin de la collaboration avec « Le Rire médecin » suscita une période d'attente et de réflexion : que désirait-on du clown ? un pur divertissement émaillé de gags ou une prestation plus en adéquation avec la spécificité d'un service d'oncologie pédiatrique ? quel devait être le profil de l'intervenant ? un professionnel du spectacle ou une personne pratiquant l'art du clown à côté de son métier, dans le cadre de l'improvisation.

Ces questions fondamentales trouvèrent leur réponse avec le choix, par Monsieur Zucker il y a un peu plus de dix ans, de l'association « **Le Regard du Clown** », choix confirmé par le Dr Jean Michon, lorsqu'il fut appelé à lui succéder, en 2002. Les participants à cette aventure ne sont pas des « spécialistes », ils viennent d'horizons divers et exercent des professions variées, mais un objectif commun, que traduit excellemment le nom de l'association, les réunit : ils se veulent porteurs vis à vis de l'enfant malade de ce regard naïf mais attentif, cocasse mais libérateur, poétique mais conscient des réalités, qui s'est avéré, l'expérience aidant, répondre idéalement aux attentes des uns et des autres.

Pour vous présenter cette équipe du rire et du sourire, nous avons eu l'idée de suivre deux de ses membres au long de leur parcours dans le service, un mardi après-midi du mois de septembre dernier¹.



Nous débutons par l'hôpital de jour, classique lieu de passage et d'attente. Trampo, grand échelas portant galurin de velours noir trop grand, marinière

et pantalon rapiécé, s'approche d'une fillette assise dans un fauteuil roulant pour lui confier un drôle d'instrument de musique : une moitié de calebasse munie de tiges métalliques que l'on pince. Le papa de Sofia se précipite : elle ne voit rien, c'est inutile. Trampo a noté l'information, il agira différemment. Il pose l'instrument sur les genoux de la petite, et, patiemment, en guidant ses mains, lui montre comment s'en servir. Lorsque les premières notes tintent, le courant entre l'homme et l'enfant est passé.

Ciboulette, non loin de là, jupe de tulle jaune à falbalas, bas rayés et bibi rigolo sur le crâne gonfle ballons sur ballons pour les tout-petits aux bras de leurs parents. Nina, Isaac oscillent entre rire et crainte, mais ces ballons qui grossissent à vue d'œil et se dégonflent à toute allure en émettant des sons bizarres parviennent à convaincre les plus réticents. Nous quittons l'hôpital de jour sur une chanson soufflée à Trampo par Sofia. Vous l'aurez compris, poésie et imaginaire entrent pour une large part dans la panoplie de nos clowns d'un autre type.

À présent, Trampo et Ciboulette vont exercer leurs tours et détours en hospitalisation, à une encablure* de l'hôpital de jour. Au préalable, ils ont rencontré Corinne Fel, l'éducatrice de Jeunes Enfants du service, qui leur a confié la liste des enfants présents en exposant brièvement leur situation sur le plan médical, psychologique et familial, une précaution indispensable pour aborder au mieux chaque petit patient et éviter d'éventuels impairs. Car l'idée consiste à intervenir dans chaque chambre, auprès de chaque enfant alité, et non d'effectuer une prestation collective dans un lieu anonyme tel que le hall.

Nous pénétrons chez des « grands », deux garçons d'une dizaine d'années, après avoir obtenu l'indispensable assentiment. À cet âge-là, les ballons rouges ou à pois, les mirlitons et les oiseaux en peluche qui parlent tout seuls, comme celui de

Ciboulette, ont cessé d'intriguer. Les clowns le savent bien, qui possèdent d'autres cordes à leur arc. En l'occurrence, il s'agira de prestidigitation. Aymeric s'amuse énormément, mais il n'est pas le seul : son père, assis dans un fauteuil, manifeste un enthousiasme bruyant, il rit à gorge déployée et commente avec passion chacun des tours réalisés. Qui, du gamin ou du parent aura pris le plus de plaisir à la fête ? Les artistes, plébiscités, auront beaucoup de mal à s'éclipser, en dépit de leurs promesses de retour le mardi suivant. De très rares enfants adoptent une attitude de refus et s'y accrochent, ce fut le cas de Sofiane, qui persista à tourner le dos aux intervenants, feignant d'être accaparé par son jeu électronique. En pareil cas, les clowns se retirent sur la pointe de leurs grandes chaussures. Des jours meilleurs se présenteront, c'est une affaire de patience.

Nous passons également devant des portes que nous ne pousserons pas, celles de malades fatigués, qu'il ne convient pas de déranger, ainsi que Corinne nous l'a indiqué. Sans doute entendent-ils, assourdie, la musique déroulée par l'étrange machine que pousse, que tire, Ciboulette : il suffit de placer une bande de carton perforé dans l'appareil et de tourner la manivelle. Chaque bande représente une chanson. « Tu veux tourner, Jérémie ? » Le gamin s'y efforce et lorsqu'il réalise que plus il tourne vite, plus la musique accélère, il ne se sent plus de joie et expérimente toute la gamme des vitesses.

Notre dernière étape sera pour le « secteur protégé » qui abrite ce jour-là une princesse de trois ans en provenance de Mayotte. Nous nous équipons de pied en cap : blouse, charlotte, masque et lavage des mains selon les règles. Seuls quelques objets, préalablement désinfectés, pénètrent dans la chambre. L'enfant coopère immédiatement : sa famille n'est pas à ses côtés, elle a de quoi jouer, mais, sans partenaires, elle s'ennuie, le cœur n'y est pas. Immédiatement, c'est elle qui organise la séance avec une autorité sidérante. Chamsian choisit de dessiner sur l'énorme ballon que Ciboulette lui a gonflé jusqu'à ce qu'il soit intégralement recouvert de graffitis, rien ne la distrait de cette occupation, ni la musique de Trampo, ni les cui-cui du petit oiseau de Ciboulette. Soudain, elle se souvient que Trampo l'avait amusée avec des gommettes, lors d'un précédent mardi. Alors, elle réclame des gommettes qu'elle se met à coller par dizaines sur le ballon tout « grabouillé »... C'est qu'elle n'est pas contente du tout, lorsque nous partons ! Au revoir, Chamsian, nous penserons à toi...



Avons-nous rencontré tous les enfants ? Il se fait tard, l'après-midi touche à sa fin, mais les clowns se font un devoir de n'oublier personne. Reste Sasha, 4 ans, tout juste remontée du « bloc ». Elle est allongée dans son lit, une valisette à côté d'elle. « Qu'y a-t-il dedans ? » questionne Trampo. « C'est mon maquillage » répond-elle. Nouvelle question : « Tu te maquilles comment, en princesse, sorcière, ou en chat ? » « Pas du tout, je me maquille en maman, avec beaucoup de rose, un peu de rouge et des paillettes brillantes ». (la maman, assise près d'elle, sourit tendrement). La petite fille n'a pas encore débuté son traitement, l'annonce de la maladie datant de quelques jours seulement. La famille est sous le choc. Pourtant, la présence des clowns, à aucun moment, n'a paru déplacée : c'est qu'ils s'adressaient à l'enfant, à sa capacité de vivre sa maladie dans la peine comme dans la joie, à ses incroyables facultés de récupération, à sa confiance en l'avenir.

Sur le chemin du retour, nous croisons des parents regagnant leur domicile avec leur petite fille. Elle est dans les bras de son père, très lasse, le visage fatigué. Pourtant, en quelques secondes, Trampo parviendra à capter son intérêt, gonflant et dégonflant un énième ballon, et passant subtilement du ballon au papa : « Regarde ton papa est tout dégonflé, mais je peux le regonfler, je souffle et le voilà qui se redresse, ah ! ça va mieux ! Encore ? On recommence... » L'adulte se prête au jeu, plie les genoux, courbe le dos, puis reprend sa forme. N'est-ce pas le geste amical et compréhensif dont il avait besoin, en ce moment difficile ? » Délicate intuition du clown...

Tandis que Trampo et Ciboulette retirent leur nez rouge et entament le démaquillage, nous échangeons quelques paroles. « Si j'ai bien compris, votre objectif consiste à nouer une relation privilégiée avec chaque petit malade. Dans le peu de temps qui vous est imparti, vous cherchez à faire surgir la lumière qui vit en chacun d'eux. « En effet, répond Jacques, nous n'apprécions guère les séances collectives qui ne relèvent que du divertissement.

Un enfant qui a bénéficié d'un contact singulier avec un clown, qui a ri, qui a vibré, même s'il a eu un peu peur au début, aura passé une bonne journée, et qui sait si les soins n'en seront pas facilités. Cependant, nous devons être vigilants et respecter les limites de notre fonction : nous ne sommes ni des soignants, ni des éducateurs, ni des psychologues.

Il nous faut rester à notre place, derrière cette ligne invisible qui protège l'intimité de l'enfant et de sa

famille et leur relation, prioritaire et primordiale, avec le milieu soignant et éducatif. »

« N'est-ce pas difficile, lorsque l'on ressent une empathie avec tel ou tel, puisque vous êtes appelés, compte tenu de la durée des traitements, à revoir les enfants ? »

« Si, bien sûr, mais la peau du clown crée d'elle-même la distance. Clown, au-delà des apparences, des techniques, c'est avant tout pour nous une façon d'appréhender le monde, c'est la raison pour laquelle notre association s'appelle « **Le Regard du Clown** »,

et ce regard-là est toujours empreint de discernement. »

*Claude Plasseraud,
Animatrice bénévole, membre de l'APAESIC.*

¹ Les clowns interviennent dans le Département de Pédiatrie tous les mardis après-midi de 14 h à 18 h.

L'équipe du « Regard du Clown » se compose de Jacques (Trampo), Caroline (Ciboulette), Valérie (Seccotine), Selina (Joséphine) et Edith (Sardine).

CANCER DE L'ENFANT ET GÉNÉTIQUE

Le Dr Franck Bourdeaut, de retour en pédiatrie à l'Institut Curie, effectue des recherches dans le domaine de la génétique. Il nous en livre ici les grandes lignes.

Les cancers de l'enfant sont-ils d'origine génétique ?

La question du « comment ? » et du « pourquoi mon enfant ? » vient très souvent au moment du diagnostic du cancer. Le plus souvent, les médecins n'ont pas de réponse précise à donner à ces questions, et on en reste à des explications très générales. Les influences de l'environnement dans lequel un enfant grandit sont sans doute d'autant plus faibles que le cancer se développe tôt ; elles restent en tout état de cause considérées comme bien faibles aujourd'hui, même si les épidémiologistes continuent de mener des recherches dans ce domaine.

Mais si l'environnement n'est pas en cause, doit-on alors considérer que les cancers des enfants sont génétiques ? autrement dit, si ce n'est pas *acquis*, est-ce *inné* ? Et si c'est inné, alors quel risque courent les autres enfants d'une famille ? et les futurs enfants de l'enfant malade ? Et si certains ont un risque, peut-on faire quelque chose pour le diminuer ?

Toutes ces questions méritent évidemment une réponse aussi précise que possible, aussi *scientifique* que possible. C'est la démarche de la génétique.

Un gène comment ça marche ?

Tout d'abord, précisons ce qui fait l'objet de la génétique, à savoir les *gènes*.

Pour bien illustrer ce qu'est un gène, prenons la métaphore de la bibliothèque. Ce qui distingue chaque espèce d'abord, puis chaque individu dans une espèce ensuite, est inscrit dans une molécule appelée Acide DésoxyriboNucléique (ADN), présente dans toutes nos cellules et organisée en une « pelote » appelée chromosome. Les cellules humaines contiennent 23 paires de chromosomes ; pour chaque paire, la moitié vient du père et l'autre moitié de la mère. Les chromosomes sont numérotés de 1 à 22 puis appelés X et Y pour les chromosomes

de distinction des sexes. Chacun d'entre eux représente une sorte de grand livre, et constitue, tous réunis, une bibliothèque dans laquelle sont inscrites nos caractéristiques, dont la très grande majorité est commune à tous les hommes, mais dont certaines sont propres et uniques pour chaque individu ou sa famille. Si un chromosome représente un livre, les *gènes* qui le constituent sont alors en quelque sorte les chapitres, plus ou moins indépendants, mis les uns derrière les autres. Chaque chapitre est en soi porteur d'une information, qui dépend de la suite des phrases qui le composent. Au bout du compte, le chapitre a un sens si toutes ses phrases sont correctes : de même, un gène a un sens si toute sa séquence est correcte. D'un individu à l'autre, les chapitres doivent être les mêmes, ou se ressembler de très près. Ce qui risque d'avoir des conséquences, c'est qu'une phrase n'ait plus de sens : un tel événement dans un gène s'appelle une *mutation*.

Le cancer est une maladie génétique

On le sait, les cancers (ceux qui touchent les adultes comme ceux qui touchent les enfants) sont des maladies caractérisées par un grand désordre des chromosomes eux-mêmes -il y a des livres déchirés, ou des livres en trop ou en moins, ou mal rangés- ou par des aberrations majeures dans les gènes -certaines chapitres sont faits de phrases qui n'ont plus aucun sens, ou dont le sens est dévoyé. Ce sont ces désordres, survenus dans quelques cellules isolées dans l'organisme, qui provoquent le cancer, lui permettent de quitter son lieu d'origine pour aller faire des métastases, et éventuellement le rendent capable de résister aux traitements.

Mais ces grands désordres ne surviennent que dans très peu de cellules au début de la maladie, et l'ensemble des autres cellules de l'organisme en

revanche garde une information génétique parfaitement « en ordre ». Ces désordres génétiques propres aux cellules cancéreuses restent strictement confinés à la maladie, et n'étaient pas là chez l'enfant avant que le cancer ne se développe. Ces aberrations génétiques sont donc *acquises* et appelées « *somatiques* ».

Dans un très petit nombre de cancers cependant, le tout premier désordre est une *mutation* présente dès le début de la vie embryonnaire de l'enfant, et que l'on retrouve dans toutes les cellules de son organisme. Ces mutations ne sont pas suffisantes pour créer un cancer, mais elles représentent une première étape, *constitutionnellement* franchie, augmentant le risque de transformation et permettant à certaines cellules d'être déjà « prêtes » à devenir malignes. Ces mutations qu'on retrouve non seulement comme un désordre présent dans les cellules cancéreuses, mais comme une anomalie présente dans toutes les cellules normales, sont appelées « *mutations constitutionnelles* ». Une telle mutation présente dans toutes les cellules normales et augmentant le risque que certaines se transforment en cellules cancéreuses peut avoir été introduite *par erreur* aux toutes premières étapes de la vie embryonnaire de l'enfant. Dans ce cas, il n'y a quasiment pas de risque pour les autres enfants de la

Le parcours du Dr Franck Bourdeaut

Après un internat en Île de France au cours duquel il a passé un semestre dans le Département d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie, il a suivi une formation par la recherche au sein de l'Unité Inserm dirigée par le Dr Olivier Delattre à l'Institut Curie, puis effectué un clinicat de deux ans au sein du département. Ses origines nantaises l'ont poussé à reprendre une activité clinique dans l'équipe du CHU de Nantes où il a exercé les fonctions de praticien hospitalier, puis de chef d'Unité de fin 2008 à cette année, alors qu'il poursuivait un travail de recherche à l'Institut Curie à mi-temps sur les prédispositions génétiques à la survenue d'un cancer dans l'enfance sur un contrat d'interface de l'Inserm. Il a rejoint notre équipe au milieu de cette année 2010, pour la renforcer alors que le Pr François Doz se voyait conforter dans sa position de Directeur adjoint à la recherche et l'enseignement de l'ensemble hospitalier de Curie. Nous sommes très heureux de ce retour, et jalouxés par nos collègues français qui nous envient de pouvoir disposer au sein de notre équipe de médecins aussi polyvalents que Franck qui s'intéresse autant à la prise en charge des patients, qu'à l'alliance thérapeutique avec les parents, et à une recherche plus fondamentale.

Dr Jean Michon

famille. Mais il se peut aussi que cette mutation soit *héritée*, c'est à dire présente aussi chez l'un des parents qui peut soit avoir lui aussi développé un cancer, soit n'avoir jamais eu aucun signe.

Pourquoi faire de la recherche génétique ?

Le premier objectif de la génétique est de pouvoir répondre aux premières questions que nous avons abordées. Celle d'une cause connue à ce cancer pour un enfant donné, celle du risque encouru par ses frères et soeurs, celle de sa descendance. Connaître ce risque peut aider des parents à préciser leur projet familial, soit pour être complètement rassurés, soit pour réfléchir avec autant de connaissance que possible sur un désir d'enfant. L'identification d'un risque doit aussi permettre aux médecins de proposer une surveillance adaptée afin de diagnostiquer le cancer le plus tôt possible.

Ce qu'il reste à définir dans le domaine de la génétique des cancers des enfants est très vaste. Pour la grande majorité des cancers en effet, nous ne savons pas aujourd'hui s'il en existe une cause génétique. Pour tous les enfants traités aujourd'hui (susceptibles d'avoir des enfants plus tard) ou pour leur fratrie, nous restons aujourd'hui dans une certaine ignorance sur le risque qu'un cancer se développe, même si l'expérience prouve que la survenue de plusieurs cancers chez des frères et soeurs enfants est très rare. De plus, quand des mutations dans un gène ont été identifiées comme responsables de l'augmentation du risque de développer un cancer, il faut des années d'expérience avant de pouvoir savoir exactement quel est ce risque, comment le prédire et éventuellement comment bien le prévenir.

Le second objectif de la recherche en génétique constitutionnelle est de permettre de mieux comprendre le cancer lui-même. L'une des grandes difficultés dans l'étude des cellules cancéreuses réside dans le grand nombre de désordres observés ; il est alors bien difficile de savoir ceux qui étaient là au début, vraiment à l'origine de la transformation, et ceux qui sont arrivés tardivement, d'importance peut-être secondaire. Une façon de « remonter à la source » est d'identifier les gènes de prédisposition, ceux qui sont altérés avant même la transformation mais qui vont la déclencher. L'étude de la génétique constitutionnelle est une source d'informations très précieuses à ce titre aussi.

Comment se fait la recherche en génétique aujourd'hui ?

La recherche en génétique passe toujours par l'analyse des cellules du sang. Les prises de sang pour ce type d'analyse sont en général réalisées au cours d'une consultation de génétique, mais elles

peuvent aussi être à l'initiative du pédiatre après discussion avec les parents. Dans le cadre d'une consultation de génétique le plus souvent, les gènes à analyser sont connus, et la recherche consiste à regarder si tel gène suspecté d'être incorrect dans tel cancer est effectivement modifié chez l'enfant malade. Dans le cadre de la recherche, les gènes susceptibles d'avoir provoqué le cancer ne sont pas connus, et il va falloir soit avoir des hypothèses nouvelles bien précises- la pêche au lancer si l'on veut-, soit rechercher au hasard avec des techniques très lourdes explorant largement toute la bibliothèque- le chalut, en quelque sorte.

Les techniques de recherche en génétique ont en effet considérablement évolué en l'espace de quelques années. Les moyens technologiques de miniaturisation – les *puces* – et le développement de

la bioinformatique permettent d'envisager aujourd'hui d'automatiser la lecture de l'intégralité de la bibliothèque, du premier chapitre du premier livre au point final du dernier livre. Ces outils très puissants doivent cependant être affinés dans leur utilisation et dans le sens à donner à toutes les informations qu'ils vont produire. Mais de nombreuses avancées sont prévisibles prochainement dans l'identification des gènes dont les modifications jouent un rôle dans le développement du cancer. L'objectif, en plus d'une meilleure information et d'une meilleure orientation pour d'éventuelles mesures de dépistage, sera ensuite de comprendre en détail comment ces gènes initient le cancer, et comment « réparer » ces premiers désordres.

Dr Franck Bourdeaut

UN NON LIEU POUR LE PROFESSEUR ZUCKER

Vous avez été nombreux depuis 8 ans à nous réclamer « des nouvelles » du Professeur Zucker, et parfois des nouvelles de la suite de sa mise en examen en décembre 2002 pour infractions à la loi Huriet (absence de consentement éclairé) ; non assistance à personne en danger ; et infractions à la loi Informatique et libertés. La plainte émanait d'une famille dont l'enfant avait été traité à l'Institut Curie plusieurs années auparavant.

Nous sommes heureux de pouvoir vous informer qu'un non-lieu a été prononcé en date du 27 juillet 2010.

Nous citons les conclusions dans cette affaire :
« Faisant référence aux rapports d'expertise ainsi qu'au rejet de la plainte devant le Conseil régional de l'ordre des médecins, **le magistrat instructeur estime en conséquence qu'ayant rempli son devoir d'information et obtenu le consentement éclairé des parents à l'application au traitement de leur**

enfant du protocole en question, les éléments constitutifs des infractions visées par les plaignants ne sont pas réunis et qu'il n'y a pas lieu de poursuivre la procédure. »

Rappelons que le Professeur Jean Michel Zucker a créé en 1977 le Département d'Oncologie Pédiatrique à l'Institut Curie, et a servi en tant que chef du département jusqu'en 2002, date de son départ à la retraite. Dans la Lettre de l'Apaesic d'avril 2003, Michèle Maréchal Mendoza, la présidente de l'Apaesic, et le Conseil d'Administration, apportaient leur soutien au Professeur Zucker en ces termes :

« Sa seule et unique vocation a toujours été de guérir le plus grand nombre possible d'enfants, en les rendant à la vie avec le moins de séquelles possibles. Il a toujours su parler avec les familles, les informer et leur apporter une grande chaleur humaine. »

Le Conseil d'Administration de l'Apaesic se réjouit de cette justice enfin rendue.

ATELIERS DE RÉFLEXION – SOINS PALLIATIFS

Le Département d'Oncologie Pédiatrique met en place début 2011 une série d'ateliers de réflexion sur les soins palliatifs et la fin de vie des enfants soignés dans ce département.

Le Dr Daniel Orbach est le principal coordinateur du projet, assisté par Françoise Henry, cadre du Département. Tous les métiers seront concernés – auxiliaires de puériculture, infirmières de jour et de nuit, assistantes médicales, agents hospitaliers, assistante sociale, psychologues, encadrement infirmier de jour et de nuit, médecins pédiatres et

psychiatre, éducatrice de jeunes enfants, animatrice adolescents, musicien, professeurs des écoles, animatrice d'arts plastiques, internes de médecine, et coordinatrice du réseau RIFHOP. À cette liste s'ajoutent deux parents, membres de l'Apaesic, Kathy Denis et Dorothy Machat.

Les informations ci-dessous ont été reprises directement de la présentation du projet de Dr Orbach que nous remercions.

Historique

Dans la période de juin 2005 à juin 2006, cinq ateliers de réflexion et de formation en soins palliatifs ont eu dans le Département de Pédiatrie de l'Institut Curie avec l'aide financière de la Fondation de France. Ces ateliers, de chacun 1 journée et demie ont permis de réunir des groupes pluridisciplinaires de 11 à 13 personnes soit au total 56 personnes (93 % de la totalité de l'équipe).

Le travail a eu lieu sous forme de discussions et d'échanges à partir :

- de difficultés ou succès rencontrés par les participants avec les enfants et leur famille au sein du service,
- de mises en situation des relations avec l'enfant et sa famille,
- d'apports théoriques sous forme de brefs exposés ou de documents qui ont complété le travail de réflexion.

Depuis lors, s'est créé **un groupe de réflexion** concernant les fins de vie de l'enfant qui se réunit mensuellement, dans le Département d'Oncologie Pédiatrique (en collaboration avec des membres de l'Apasic et un médecin de l'unité de soins palliatifs adultes) pour tenter de prolonger ces réflexions.

Objectifs et modalités du nouveau projet

Le projet est de poursuivre avec les soignants ces réunions de discussion et d'échange sur des sujets ayant trait aux soins palliatifs et au décès des enfants. Pour ce faire, une collaboration a été mise en place avec le « Centre François - Xavier Bagnoud ». Mme N Crayère (animatrice-formatrice) et Mr F Dill (psycho-sociologue) animeront ces ateliers. Le centre de Soins palliatifs de Paris de l'association François-Xavier Bagnoud est une association à but non lucratif qui regroupe plusieurs services comme, entre autres, un centre de documentation et d'information, des aides à l'accompagnement de personnes en deuil, des entretiens de soutien proposés par des psychologues aux adultes et aux enfants ou adolescents en deuil, des groupes d'entraide, des suivis de deuil à domicile et des formations à l'intention des professionnels sanitaires et sociaux. La rigueur et l'expérience du centre François-Xavier Bagnoud, ainsi que leur engagement dans la problématique des soins palliatifs, garantissent le sérieux de cette collaboration.

D'un point de vue pratique, les sessions de réflexion/formation s'effectueront par groupes de 10-12 personnes et concerneront toutes les catégories de personnels du département de pédiatrie. Ces groupes devront être hétérogènes sur le plan professionnel. Afin de pouvoir répondre à d'éventuelles questions plus pratiques et participer au débat de manière la plus constructive possible, un médecin sera présent, autant que faire se peut, lors de chaque atelier.

Les sessions auront lieu par demi-journée, 1.5 jours de suite. Le nombre de sessions sera planifié pour permettre à chaque soignant de suivre cette formation une fois. Cette organisation sur 1.5 journées de suite devrait permettre de reprendre les sujets abordés la veille afin d'en préciser certains points.

Les thèmes abordés concerneront des sujets variés sur les problématiques rencontrées fréquemment en fin de vie chez l'enfant. Parmi ceux-ci, seront discutés les sujets suivants :

- L'annonce des Soins Palliatifs : une expérience difficile et cruciale pour les soignants et les familles.
- L'enfant en fin de vie en fonction des âges : nourrisson, jeune enfant, adolescent.
- Connaissance du sentiment et des besoins des parents, fratrie et grands-parents d'un enfant en fin de vie. Quelles attitudes des soignants peuvent y répondre ?
- Préparation familiale à la fin de vie.
- Comment préserver la distance entre soignants et enfant/famille tout en préservant chaleur et humanité ?
- Limites de l'acharnement thérapeutique, place des traitements expérimentaux, réflexions sur les demandes d'avis extérieurs au centre.
- Différence entre sédation et euthanasie.
- Tenir dans la durée quand la phase palliative se prolonge : besoin des familles et des soignants. Quelles propositions ?
- Démarches à poser par l'équipe soignante pour faciliter le deuil des parents, fratries et grands-parents.
- Comment le contexte spirituel intervient-il dans le traitement palliatif ?
- Après la mort : rites funéraires (juif, musulman, chrétien).
- Accompagner le deuil des parents : quels intervenants ? Quelles propositions ?
- Fin de vie d'un enfant : préserver l'image de soi pour ses parents et les soignants qui le prennent en soins et l'accompagnent.

Ce projet sera co-financé par la Fondation de France, la Fondation Apicil, et l'Institut Curie.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 19 JUIN 2010

Voici un résumé des points les plus importants de notre assemblée. L'intégralité du procès verbal est en ligne sur le site de l'Apaesic.

La 26^e Assemblée Générale de l'Association des Parents et Amis d'Enfants Soignés à l'Institut Curie a eu lieu le 19 juin 2010 à l'Amphithéâtre Lacassagne sous la présidence d'Olivier Pujo.

Selon les vœux du Conseil d'Administration, l'A.G. a été précédée de la présentation d'un thème « relationnel » et d'un thème « scientifique, » à savoir, « le soutien aux frères et sœurs d'un enfant malade » et « qu'est-ce que la recherche clinique. »

Pour illustrer le premier sujet, nous avons projeté le film « Mon frère, mon sang » -- ou comment Rémi, Mathilde, Anthony et Philippe ont vécu la maladie grave d'un frère ou d'une sœur, comment ils ont géré leurs inquiétudes, parfois leur solitude. Le film, réalisé par l'association LocoMotive de Grenoble, a donné lieu à une discussion animée par le Dr Etienne Seigneur et Michèle Delage.

Les familles présentes ont fait part de leur vécu à partir de l'annonce de la maladie, les traitements, et parfois le décès de l'enfant. Certains estiment que les frères et sœurs ont trouvé suffisamment de soutien auprès de leur famille et de leurs amis pour traverser cette épreuve aussi sereinement que possible ; d'autres s'interrogent sur le mutisme d'un frère ou d'une sœur même quelques années après la fin du traitement.

En conclusion à la discussion, le Dr Seigneur et Madame Delage ne proposent pas de « recettes » mais rappellent leur disponibilité pendant et après la maladie afin de recevoir et/ou d'orienter les familles en demande de soutien.

En deuxième partie de la séance, le Dr Michon a fait une présentation pour expliquer aux participants **le rôle de la recherche clinique** dans le processus général de « la recherche. »

Il rappelle qu'en France, 1500 cas de cancers pédiatriques (enfants de moins de 15 ans) sont recensés chaque année (soit 2000 en incluant les adolescents). Le cancer est la première cause de maladie mortelle après l'âge de un an. En 2010, un adulte sur 800 sera un survivant d'un cancer traité pendant l'enfance. Les différentes phases des études cliniques sont ensuite présentées par le Dr Michon. Elles sont encadrées par des règles strictes et par un comité indépendant de surveillance.

À l'issue de l'Assemblée Générale, le Conseil s'est réuni pour élire son Bureau :

Président : Olivier Pujo

Vice Président : Jean-Jacques Jarrige

Secrétaire Générale : Dorothy Machat

Trésorière : Brigitte Jarrige

Trésorier Adjoint : Roger Delarue

Les Résultats de l'Exercice 2009

Les comptes de l'association pour l'exercice 2009 sont présentés par Brigitte Jarrige, trésorière.

Le montant total des recettes s'élève à 54 122 €, soit une baisse de 9% par rapport à 2008. Si l'enregistrement des cotisations reste relativement stable par rapport à 2008, les dons connaissent une baisse continue depuis 2006. Les dépenses s'élèvent à 57 139 € contre 61 783 € en 2008, soit une baisse de près de 8%. Les aides financières aux familles et les animations dans le service représentent 89% des dépenses de l'association.

Budget 2010

Le budget 2010 tient compte du fait que nous avons des réserves placées en Sicav qui viendraient combler, le cas échéant, un déficit. Le budget, donc, prévoit des augmentations importantes sur certains postes : l'aide aux familles, la recherche et projets médicaux (25 000 €), les sorties pour un total de dépenses de 115 469 €. Les recettes sont estimées à 63 700 €. La différence de 51 769 € sera compensée par les réserves. Si ces projets ne se réalisent pas, le budget sera revu à la baisse en cours d'année. Ce budget est adopté à l'unanimité.

Renouvellement du Conseil d'Administration

En début d'année, le Professeur Jean-Nicolas Munck a remplacé le Professeur Bey, et Monsieur Paul Caroly a remplacé Madame Bellod en qualité de membres de droit représentant l'Institut Curie. Monsieur José Buitrago, père d'un enfant soigné à l'Institut Curie, fait part de sa candidature au Conseil d'Administration, et est élu à l'unanimité.

Le Nouveau Conseil

Membres de Droit

Jean-Nicolas Munck	Françoise Henry
Paul Caroly	Jean Michon
Odile Bohet	Corinne Ducournau

Les Autres Membres

Catherine Cauhape Coudure	Jean-Michel Doublet
Dominique Cetkovic	Brigitte Jarrige
Pierre David	Jean Jacques Jarrige
Roger Delarue	Laure Langerok
Elisabeth Delarue	Dorothy Machat
Kathys Denis	Michèle Pujo
	Olivier Pujo

LE TRAITEMENT DE LA DOULEUR ou les incohérences du corps médical. Le point de vue d'une maman.

Tout d'abord, un constat : lorsque vous atterrissez à l'hôpital, mieux vaut être un enfant qu'un adulte et un conseil, soyez malade avant 18 ans ! Et si par malheur vous passez par la case « service adulte », alors que vous êtes toujours un enfant, vous aurez tout le loisir de vérifier ce constat. Chez les uns, une petite piqûre nécessite d'office la pose d'un patch d'Emla, chez les autres, un retrait de cathéter ne nécessite... rien du tout !

Venu en urgence pour un retrait de cathéter fémoral infecté, notre fils (16 ans à l'époque) a entendu, à la question « On fait une anesthésie ? », la réponse « Non, ce n'est pas la peine ! ». À écouter notre fils après, si, c'était la peine.

Cette « anecdote » se passait à l'Institut Curie, mais les gentils pédiatres n'étaient pas à cet étage !

Quelques semaines plus tard, notre fils est hospitalisé dans un centre de la région parisienne, pour exérèse d'une masse tumorale au niveau du médiastin. Lors de la première visite avec le chirurgien, Philippe, suspicieux, avait demandé s'il aurait des drains. Le

chirurgien lui avait assuré que non. Mais, comme en médecine, tout n'est pas prévisible, il s'est retrouvé, à la sortie du bloc, avec trois drains et le moral à zéro. Surtout lorsqu'on lui a enlevé le premier drain sans aucun anesthésique. Les larmes aux yeux, Philippe m'a suppliée de demander au médecin une anesthésie pour les prochains. Il en restait deux à enlever...

J'ai demandé, insisté, mais il n'y a rien eu à faire, le Kalinox était à l'étage supérieur, en pédiatrie (tient, il y a un service de pédiatrie ici – oui mais uniquement pour les problèmes cardiaques – ah bon !). C'était trop compliqué d'aller en chercher et surtout à installer !

Je me suis dit que tous ces médecins n'avaient certainement jamais vécu de telles situations ...

Encore maintenant, je n'ai toujours pas compris pourquoi il existe une telle différence de comportement entre les services adultes et la pédiatrie.

Elisabeth

Si vous aussi avez un témoignage à partager, une réflexion à publier dans cette lettre, n'hésitez pas à nous en faire part.

NOS COORDONNÉES



APAESIC
Institut Curie
26 rue d'Ulm
75248 PARIS Cedex 05

NOS PERMANENCES

Bureau de l'Apaesic, 5^e étage, au fond de l'hôpital de jour après les portes battantes.

Lundi, jeudi et vendredi de 11 h à 16 h

Téléphone : 01 44 32 42 89

Courriel : apaesic@hotmail.fr

Site Web : www.apaesic.com

BULLETIN D'ADHÉSION ET DE SOUTIEN

à nous retourner accompagné de votre règlement à l'ordre de : APAESIC
Institut Curie 26 rue d'Ulm 75248 PARIS Cedex 05

Nom Prénom

Adresse Code postale.....

Ville Adresse e-mail

Première adhésion

Adhésion 20 €

Renouvellement d'adhésion

Don _____ €

Famille d'enfant soigné à l'Institut Curie

Total de mon versement _____ €

Date

Autre (précisez)

Signature

LES BRÈVES

Nouveau site web : nous sommes heureux de vous inviter à visiter notre nouveau site web www.apaesic.org et de nous envoyer vos commentaires et vos suggestions. Mille mercis à ceux qui ont œuvré sur ce projet : Brigitte Jarrige, Pierre David, Jean Jacques Jarrige, Claude Plasseraud, et Clément Decaens de la société Atelias.



Concert de Noël : samedi 4 décembre à 18 h à l'église Notre Dame à Pontoise. Informations : www.festivalbaroque-pontoise.fr ou sur notre site.

Fête de Noël : samedi 18 décembre à 14 h 30 aura lieu dans le hall rue d'Ulm la fête annuelle pour les enfants et les jeunes suivis à l'Institut Curie, avec spectacle, goûter, et un cadeau pour chacun apporté par le Père Noël lui-même.

Vente de tee-shirts au profit de l'Apaesic : à partir du 1^{er} décembre, des tee-shirts au nom de l'Apaesic sont en vente au prix de 10 € + 2 € de frais de port (règlement par chèque). Le modèle du tee-shirt sera bientôt visible sur le site www.apaesic.org. Vous pouvez dès à présent passer commande, par courriel (contact@apaesic.org), par le site (rubrique «contactez-nous»), par courrier postal ou directement au local de l'association, les lundi, jeudi et vendredi de 11 h à 16 h.



Et aussi les **cartes de fin d'année**, toujours au prix de 6 € pour les 4 cartes avec enveloppes.



Un bon de commande est à votre disposition ci-dessous. Merci de votre soutien !

Les Manifestations de la rentrée

Trois concerts ont récemment eu lieu au profit de l'Apaesic, deux à Louveciennes (un jazz, et un gospel !), et un à l'église Ste Elisabeth à Paris (le Chœur International de Femmes de Paris). Nous remercions chaleureusement les organisateurs et les choristes pour leur participation à nos actions.

BON DE COMMANDE CARTES DE VŒUX – TEE-SHIRTS

*à nous retourner accompagné de votre règlement à l'ordre de : APAESIC
Institut Curie 26 rue d'Ulm 75248 PARIS Cedex 05*

Nom

Adresse Code postale.....

Ville Adresse e-mail

Nombre de lots (4 cartes) commandés x 6 € =

Nombre de tee-shirts commandés Taille : S M L XL

Total : x 10 € + 2 € de frais de port =