



Le mot du président

Chers amis,

Comme le veut la tradition, à l'approche des fêtes de Noël, voici quelques nouvelles de l'APAESIC et du Service de Pédiatrie qu'ensemble nous soutenons depuis maintenant plus de 25 ans !

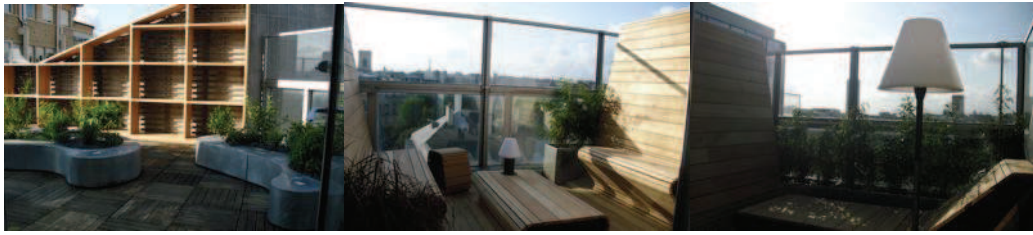
Parmi les réalisations de l'année auxquelles l'association a contribué nous avons choisi de vous en présenter deux dans cette édition qui nous tiennent particulièrement à cœur et qui témoignent de la dynamique constante qui anime le Service et l'APAESIC pour améliorer la prise en charge de nos enfants. La première est la rénovation des terrasses parents, ados et enfants que nous devons à Pierre David, architecte et administrateur de l'APAESIC, une réalisation remarquable pour le plus grand bonheur de tous. La seconde est une nouvelle animation qui porte des fruits prometteurs : un atelier multi-disciplinaire écriture et art graphique.

Vous trouverez également dans cette lettre un article sur des nouvelles consultations ouvertes en Pédiatrie pour des adultes qui ont été soignés dans leur enfance ou jeunesse à Curie, projet lancé par le docteur Hélène Pacquement, ainsi qu'un article sur le départ à la retraite de « Domino » et la suite des ateliers soins palliatifs.

Enfin pour conclure, des nouvelles de votre, de notre association qui continue son action, mais qui peine aujourd'hui à se renouveler. Aussi permettez-moi de vous solliciter pour que comme Pierre, ou comme Stéphane (un père qui nous aide à faire vivre notre site web), vous veniez nous aider en portant de nouveaux projets, en rejoignant l'équipe des bénévoles ou en nous rejoignant au conseil d'administration pour que l'Association continue de vivre et d'aider le Service. Pour ceux qui ne peuvent pas nous aider en nature, vos dons sont bien évidemment les biens venus, ils nous permettent de soutenir le Service et les familles en difficulté lors de leur passage à Curie.

Merci d'avance pour votre soutien, votre générosité et joyeuses fêtes de Noël et de fin d'année!

Olivier Pujo



L'Histoire des Terrasses

Une rénovation aux senteurs boisées

Pour les familles qui sont passées par le secteur d'hospitalisation de l'Institut Curie, les terrasses des parents, la terrasse des « ados, » et la terrasse des enfants ont laissé des souvenirs, moments de répit quand il fallait juste « prendre l'air », ou jeux d'eau pour les enfants avec Corinne les beaux jours, avec en 2002, l'installation de bancs et tables en teck par l'APAESIC. Les terrasses avaient vieilli. La rénovation s'imposait

Et aujourd'hui c'est chose faite. Les nouvelles terrasses ont été inaugurées le 3 septembre 2012, cofinancées par l'APAESIC et l'Institut Curie.

Pierre David, architecte et père d'un jeune adulte soigné à l'Institut Curie, est à l'origine du projet. Alexandre Barrère, étudiant BTS ESAA Duperré, a eu la direction d'étude dans le cadre de son stage. Alexandre a suivi toutes les phases du projet jusqu'à sa réalisation, assisté de Maïssane Djebli, étudiante au Lycée de Prony.

- Les étudiants du Lycée Professionnel Hector Guimard ont exécuté les ouvrages en zinc dans le cadre de leur atelier pédagogique, encadrés par leur professeur Philippe Selosse.

- L'entreprise Entr'Axe a réalisé les ouvrages.

- L'entreprise Loiseleur Paysagiste a réalisé les plantations des jardinières.

Citons quelques extraits de la présentation de ce projet :

« Les premières terrasses jouent un rôle fondamental. Elles sont des espaces de repos, de possible retrait, pour un temps, de l'environnement du service. Elles permettent un espace de respiration en contact avec le monde extérieur.

Les secondes terrasses sont les seuls espaces extérieurs accessibles pour les enfants soignés dans le service. Végétalisées, elles sont également, lorsque la terrasse n'est pas accessible les mois d'hiver, un prolongement naturel de la salle de jeux et de la « Salle Ado. »

Le bois choisi (l'acacia) est pré-brûlé et donc impuiescible. Fait pour l'extérieur et ne requiert aucun entretien. La végétation est faite de bambous de Bali, et de bambous nains, choisis aussi pour leur facilité d'entretien. »

Au nom des familles, nous remercions très chaleureusement tous les intervenants de ce beau projet.

Concert de Noël, le 1^{er} décembre à l'Église Notre-Dame de Pontoise

Des « compositions pour l'avent » de Bach, Schütz et Gallus chantées par le Madrigalchor Aachen, vingt-neuf chanteurs et deux instrumentistes, ont enchanté le public venu nombreux. Depuis huit ans maintenant t, la famille d'Annick Magniez honore sa mémoire au sein du Festival Baroque de Pontoise avec ce concert organisé au profit de l'APAESIC. Nous remercions sincèrement la famille Magniez ainsi que Monsieur Patrick Lhotellier, Directeur du Festival.



Un atelier multidisciplinaire

Le premier atelier multidisciplinaire a eu lieu il y a quelques mois, et nous parions que ce n'est pas le dernier. L'objectif était de faire travailler sur un projet commun les intervenants en arts plastiques et en écriture, deux de nos ateliers phares.

Le projet a été présenté par Michèle Pujo et financé par le Comité d'Entreprise de Renault. Ont participé : Martine Raud (atelier écriture), Élodie Thébault (atelier arts plastiques), Corinne Fel (éducatrice jeunes enfants), Sandra Quié (animatrice Adolescents/Jeunes Adultes), Ivan et Pierre (stagiaires EJE), Marion Lazaro (stagiaire animatrice AJA).

Voici le récit de cette expérience.

Élodie a suggéré l'organisation de cet atelier autour de personnages déjà existants (les quatre membres de la famille « Kull Bull »), créatures imaginées puis fabriquées (plâtre sur armature métallique) par les enfants et adolescents lors d'un précédent projet en arts plastiques.

Proposition retenue par tous car ils nous semblait pertinent de partir de ces personnages déjà connus des enfants et adolescents. Cela permettait une continuité et une cohérence pour les participants dont la plupart connaissaient l'existence et l'histoire des « Kull Bull ».

Préparation

La première demi-journée a été en partie consacrée à une réflexion collective des professionnels autour du projet : partage des idées puis mise en place des outils nécessaires.

Cette concertation a abouti à la proposition suivante : faire voyager la famille Kull Bull autour du monde, une exploration de pays lointains, de cultures différentes, dont les Kull Bull rendraient compte via des cartes postales/photographies de chaque pays visité, commentaires à l'appui.

Au final, chaque participant réalisait une représentation d'un membre de la famille Kull Bull dans un pays de son choix puis inventait le texte d'une carte postale envoyée à une personne donnée. Donc, un projet pouvant allier à la fois un travail graphique et un travail d'écriture, à partir de situations imaginaires mais aussi d'appui sur les

affinités/connaissances que chaque participant pouvait avoir avec un pays (origines, voyages, rêves).

Partie Arts plastiques

Pour une rapidité d'exécution, les personnages ont été pris en photo, redessinés par Élodie puis photocopiés en noir et blanc. Ainsi les personnages étaient déjà sur un fond blanc, il s'agissait alors d'inventer l'arrière-plan qui représente le pays dans lequel ils se trouvaient (paysages, coutumes, vêtements... représentatifs de chaque pays). À partir de souvenirs, livres et de documents Internet, les participants composaient, dessinaient puis peignaient l'ensemble de la « photo-carte postale ».

Partie Écriture

Une fois choisi l'endroit d'où est envoyée la carte postale, il fallait décider qui l'écrit, c'est à dire, un membre de la famille Kull Bull, ou l'un d'eux au nom de la famille. Et choisir le destinataire : parent, ami, héros de la sphère Kull Bull. Puis l'écrire.

L'enthousiasme et l'énergie étant principalement portés sur l'acte de dessiner, il n'en reste pas beaucoup pour l'écriture...mais la parole souvent accompagne le geste et Martine (responsable de l'atelier d'écriture) fait appel aux souvenirs auditifs, gustatifs, aux sensations, aux anecdotes, pour aboutir à l'œuvre finale.

Les peintures et textes ont été affichés lors d'un goûter offert par des jeunes amis de patients. Ceci a permis de valoriser la création des participants, et ils en étaient très fiers. L'équipe, les familles et les différents professionnels du département ont pu apprécier ce travail réalisé par les patients.

Un bilan positif

Pour les enfants et adolescents : plaisir de retrouver les Kull Bull, de les faire voyager (voyage par procuration pour les participants, « bloqués » à l'hôpital), associer écriture et arts plastiques dans une dynamique commune, imaginer, réaliser, échanger, présenter au final les réalisations.

Pour les professionnels : la rencontre et l'émulation liées au travail à partir d'un objectif commun de développement de l'imaginaire et de la créativité.

Quelles traces laisse le traitement d'une tumeur durant l'enfance ?

Un sujet qui nous intéresse tous

En tant que parents et anciens patients, vous vous posez certainement des questions sur les traces laissées à long terme par le traitement d'une tumeur pendant l'enfance. Les médecins de l'Institut Curie et de l'IGR (Institut Gustave Roussy) en collaboration avec l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) ont débuté justement une étude début 2004 pour évaluer le retentissement au long cours qu'ont pu avoir la maladie et les traitements parfois lourds comme la chimiothérapie ou la radiothérapie sur de jeunes patients.

Les enfants traités avant 1986 dans le Département d'Oncologie Pédiatrique à l'Institut Curie ont donc été contactés et ont reçu un questionnaire très complet qui avait pour but « de recueillir des informations sur le mode de vie (profession, activité physique, etc...), les facteurs qui ont pu avoir une influence sur la santé, les éventuelles maladies contractées depuis cette première maladie et leurs traitements, ainsi que des questions plus générales sur la vie... et de ce qui est appelé *qualité de vie*. »

D'autres questionnaires ont suivi, ainsi que d'autres demandes (par exemple, recueil d'un échantillon d'ADN), et des entretiens individuels téléphoniques.

L'un des résultats importants de ce travail est que beaucoup de ces adultes guéris d'un cancer dans l'enfance souhaitent avoir l'occasion de discuter et d'approfondir des questions concernant leur santé d'aujourd'hui avec des médecins spécialisés de l'Institut Curie lors d'une

consultation dédiée. C'est pourquoi le Département d'Oncologie Pédiatrique à l'Institut Curie a mis en place récemment une consultation réservée aux adultes qui ont été traités pour un cancer dans l'enfance.

Le Docteur Hélène PACQUEMENT, responsable du projet à l'Institut Curie, explique : « Ce type de consultation est une expérience pilote en France et pour l'instant n'est ouverte que pour un an. Nous avons besoin d'une large participation pour valider le besoin réel de cette démarche. Cette consultation sera découpée en différents moments :

- un entretien d'accueil afin d'identifier les attentes par rapport à cette consultation et les sujets spécifiques que la personne souhaite aborder avec les médecins. Aussi, nous demanderons si certaines choses en rapport avec cette maladie survenue pendant l'enfance semblent particulièrement difficiles à vivre dans le quotidien.

- ensuite la personne voit un(e) oncopédiatre et un médecin généraliste d'adultes (et éventuellement d'autres spécialistes, radiologue, radiothérapeute, médecin ORL, etc.)

- enfin, à titre systématique et de dépistage, un bilan sanguin, et une échographie thyroïdienne sont réalisés.

Nous pensons que cette démarche de consultation dédiée peut contribuer à améliorer l'état de santé de nos jeunes patients devenus adultes et nous aidera tous à progresser dans la connaissance de ces effets à long terme. »

Fête de Noël en Pédiatrie



L'arbre de Noël pour les enfants soignés dans le Département d'Oncologie Pédiatrique a eu lieu le 15 décembre. Comme d'habitude, « pestacle », passage du Père Noël avec un cadeau personnalisé pour chacun, et goûter pour tous ! Cette année, un spectacle de marionnettes était présenté par la troupe « Courant d'Art Frais. » Les cadeaux ont été soigneusement et joliment emballés par des bénévoles de la société KPMG. L'association ACT, la société AMGEN, et les ambulanciers Ourson Bleu ainsi que quelques familles ont permis le financement de cette journée si chère aux enfants.

Des nouvelles des ateliers de soins palliatifs en pédiatrie

80 % des enfants et adolescents atteints de cancer guérissent mais cela signifie que 20 % d'entre eux ne guérissent malheureusement pas.

Débutent alors une période dite « de soins palliatifs » allant de quelques jours à plusieurs années puis de fin de vie de l'enfant ou de l'adolescent dans un projet de soins différent du projet curatif du début de la maladie.

Si l'un des objectifs de l'oncologie pédiatrique est d'œuvrer pour que soins palliatifs, fin de vie et pédiatrie cohabitent de moins en moins grâce à une collaboration entre les chercheurs et les pédiatres, il est de la plus haute importance pour les équipes de se donner les moyens et les compétences concourant à la qualité de vie des enfants, adolescents et de leurs familles pendant cette période.

L'équipe de pédiatrie de l'Institut Curie a ainsi mis en place plusieurs dispositifs de formation individuelle et collective depuis de nombreuses années. En 2011 et 2012, des ateliers de réflexion dans le domaine des soins palliatifs ont été organisés, animés par un psychologue et une cadre du centre de formation de l'association François Xavier BAGNOUD. Obligatoires pour tous les professionnels médicaux et non médicaux de jour et de nuit du département de pédiatrie, ces ateliers ont été organisés en 8 groupes d'une douzaine de personnes de professions différentes. Des représentants de l'APAESIC et de l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs de Curie ont également été intégrés aux ateliers.

Avec l'aide financière de la Fondation de France et de la fondation APICIL et l'aide logistique de l'Institut Curie, 90 personnes ont participé sur une durée de 18 mois.

Le bilan réalisé en réunion de département avec les animateurs est positif tant sur le plan de l'acquisition de connaissances que celui du partage de situations ou interrogations dans un groupe pluridisciplinaire qui n'a pas l'occasion de le faire habituellement (par exemple un agent hôtelier et un médecin ou une assistante médicale avec une auxiliaire de puériculture ou un interne).

Des ateliers identiques animés par des personnes différentes s'étaient tenus en 2005 et 2006 avec le même bénéfice. Ils avaient conduit – entre autres suites positives - à la constitution et la réunion 5 à 6 fois par an d'un groupe de réflexion en soins palliatifs d'une douzaine de personnes de jour et de nuit. Ce groupe pluridisciplinaire comporte également des représentants de parents de l'APAESIC. Il permet de poursuivre les réflexions débutées dans les ateliers.

C'est dans ce groupe que seront décidées prochainement les suites à donner aux derniers ateliers.

Le groupe sera aidé en cela par les résultats d'une enquête réalisée par l'équipe mobile de soins palliatifs de Curie après la fin des ateliers. Si 75 % des soignants de pédiatrie se disent formés en soins palliatifs, 67 % souhaitent être formés de façon complémentaire.

Comment ne pas rapprocher cette demande de formation des difficultés pour les soignants de « vivre » la période de soins palliatifs et de fin de vie avec les enfants adolescents et leurs familles.

*Françoise Henry
Cadre de Santé*

Domino s'en va

Mais la relève est assurée !

Un événement très particulier a été fêté début septembre 2012 par toute l'équipe du département de pédiatrie. Dominique Cetkovic que beaucoup connaissent sous son surnom « Domino » fêtait en effet son départ en retraite. Elle nous a rappelé les jours anciens de la fondation en 1977 du service de pédiatrie de Curie, où sous la houlette du Pr Jean-Michel Zucker, une bande d'indigènes dont elle faisait partie était venue coloniser depuis le service de Mademoiselle Odile Schweisgut (Institut Gustave Roussy), le troisième étage du bâtiment d'hospitalisation de l'institut Curie, situé alors 25 rue d'Ulm. Une équipe plus qu'une bande s'employa à créer ensemble les conditions d'un accueil remarquable pour soigner les enfants peu nombreux qui venaient à l'époque à Curie.

Les hospitalisations étaient longues et les parents ne restaient pas la nuit à l'époque car, disait-on, il leur fallait dormir ailleurs pour préserver leurs forces en vue de faire face aux obstacles à venir et mieux s'occuper des frères et sœurs. Il fallait donc créer en ce lieu les conditions d'une ambiance familiale pour que les enfants se sentent comme à la maison malgré les soins. Les auxiliaires de

puériculture dont Domino ont été parmi les acteurs et les ferments de cet accueil. Beaucoup de parents se souviennent d'elles. Les enfants guéris qui reviennent en consultation les reconnaissent d'ailleurs avec une affection particulière depuis ces années.

Domino nous a rappelé au cours de son discours le rôle joué par tous les professionnels du service dont le travail en binôme avec les infirmières. Elle nous a dit aussi comment les membres fondateurs se sentaient dépositaires d'une tradition qui devait perdurer à travers l'équipe actuelle du département malgré les pressions de la logique économique dans le domaine de la santé. Un des points forts, soutenu par tous, est naturellement la présence de professionnels qualifiés pour la prise en charge des enfants atteints de cancer, dont les auxiliaires de puériculture, les infirmières puéricultrices ou des IDE ayant une expérience de la pédiatrie. Domino nous a rassurés en nous disant qu'elle pensait que la relève était assurée !

Dr Jean Michon,

*Chef du Département d'Oncologie Pédiatrique,
des adolescents et des jeunes adultes.*

Des nouvelles de votre Association

Voici le nouveau Conseil d'Administration et le Bureau de l'Apasic élus à l'issue de l'Assemblée Générale du 28 juin 2012 :

Bureau

Président : Olivier Pujo

Secrétaire Générale : Dorothy Machat

Trésorier : Jean Philippe Bosselut

Trésorier Adjoint : Roger Delarue



Conseil d'Administration

Membres de droit

Odile Bohet (Directrice de la Maison des Parents)
Françoise Henry (Cadre de Santé du Département)
Jean Michon (Chef du Département)
Sandra Toscani (Assistante Sociale du Département)

Les autres administrateurs

José Buitrago	Lamia Maksimovic
Elisabeth Delarue	Michèle Pujo
Kathy Denis	Jean Michel Zucker
Violette Dumont	(Président d'Honneur)
Jacqueline Géraud	

Les permanences de l'Association ont lieu depuis le 2 octobre **les mardis et vendredis de 11h à 16h**. Ce changement de jours permet à la Secrétaire Générale d'assister à la réunion des parents le mardi après midi, en présence du médecin chef, la cadre de sante, l'assistante sociale, et l'une des psychologues. Ainsi nous pourrons évaluer en direct l'efficacité de nos actions auprès des familles et en initier d'autres.

L'équipe des bénévoles du week-end s'essouffle un peu, plusieurs personnes sont en cours de recrutement. Si vous, ou une personne de votre entourage, souhaitez venir nous aider, prenez contact avec le secrétariat de l'association. Les bénévoles sont présents dans la salle de jeu les samedis, dimanches et jours fériés selon la disponibilité des uns et des autres.

La Lettre de l'Apaesic : vous recevez encore aujourd'hui la version papier de **La Lettre** mais nous sommes en pleine réflexion en ce qui concerne la possibilité de vous l'envoyer, ainsi que d'autres communications, par courrier électronique. Nous ferons bientôt des essais, adressés à vous qui avez déjà donné votre adresse mail. L'arrivée d'un nouveau bénévole informaticien (Stéphane, père d'un enfant traité à l'Institut Curie il y a une dizaine d'années) nous guidera dans cette aventure. Stéphane s'occupe aussi de notre site web qu'il faut consulter pour avoir les dernières nouvelles de nos actions et manifestations. Notez que vous pouvez continuer à nous écrire sur contact@apaesic.org et aussi à apaesic.curie@gmail.com. L'adresse « hotmail » sera progressivement abandonnée.




Ce numéro de La Lettre étant très en retard par rapport à la collecte d'adhésions et de dons pour l'année 2012, nous nous permettons de vous encourager à envoyer vos chèques, datés au plus tard le 31 décembre 2012, afin de nous aider à « boucler » notre budget pour l'année en cours. Avec tous nos remerciements par avance.

Mille mercis à Elisabeth Renaud pour la mise en page de cette Lettre.



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.

Mardi et vendredi de 11 h à 16 h

Téléphone : 01 44 32 42 89
Courriel : contact@apaesic.org
Site Web : www.apaesic.org



Nous avons besoin de votre soutien financier pour continuer ensemble à faire vivre notre association et pour entreprendre nos actions d'entraide auprès des patients et des familles concernées par les cancers de l'enfant. Nous comptons sur vous.

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 postal.....

Ville Adresse e-mail

- | | | | |
|---|------------------------|---------|-----------|
| <input type="checkbox"/> Première adhésion | Adhésion | 20 € | |
| <input type="checkbox"/> Renouvellement d'adhésion | Don | _____ € | |
| <input type="checkbox"/> Famille d'enfant soigné à l'Institut Curie | Total de mon versement | _____ € | Date |
| <input type="checkbox"/> Autre (précisez) | | | Signature |