

LE MOT DU PRÉSIDENT

Chers Amis,

Je vous invite à prendre quelques minutes pour parcourir cette lettre et vous plonger dans la vie de notre Association, vous verrez combien elle est riche en actions et émotions et pourquoi il est important que vous continuiez à la soutenir.

Nous démarrerons ce parcours par la salle de jeu du Département de Pédiatrie, où les plus jeunes passent beaucoup de temps autour d'un jeu, d'une Playstation. Tout seul ? Non, bien entendu, nos bénévoles les accompagnent...

À cheval entre actions et émotions, une interview d'Élodie Thébault, notre professeur d'arts plastiques qui réalise avec les enfants un film « L'Arbre aux étoiles » qui suscite engouement chez petits et grands avant de nous faire rêver nous aussi !

Un très beau témoignage d'Élisabeth, la maman de Pierre, sur l'annonce de la maladie nous rappelle combien cette phase du diagnostic et de l'annonce sont particulièrement sensibles pour l'enfant, ses parents bien entendus mais aussi ses frères et sœurs.

Le diagnostic et l'annonce de la maladie font partie des points principaux qui ont été remontés au gouvernement lors des États Généraux du Cancer de l'Enfant, le 27 mars dernier à l'Assemblée Nationale par l'UNAPECLE qui regroupe les associations de parents des services de pédiatrie oncologiques. L'APAESIC s'est naturellement impliquée dans cette action.

Odile Bohet nous parle des 20 ans de la Maison des Parents qui seront célébrés le 10 juin prochain. La Maison des Parents (MAPAESIC) c'est l'APAESIC avec un M !

Ét puis nous vous invitons à notre Assemblée Générale du samedi 19 juin 2010 à 14h à l'Institut Curie (Amphithéâtre Lacassagne) au cours de laquelle nous avons programmé une table ronde sur « le soutien aux frères et sœurs » et une intervention du Service Pédiatrique sur la recherche clinique. Nous comptons activement sur votre présence!

Chers amis, à chaque lettre, je sollicite votre générosité. Je le fais une fois de plus car nous entrons dans notre deuxième exercice déficitaire consécutif. Merci par avance pour votre aide financière ou en nature : venez nous rejoindre et nous prêter main-forte, nous avons besoin de vous !

Olivier PUJO

LA SALLE DE JEU DU DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE

« Vous avez dit bénévoles de l'APAESIC ? »

Cela est connu, le fonctionnement administratif de l'APAESIC depuis sa création, en 1985, ne repose que sur des bénévoles, parents ou amis d'enfants soignés à l'Institut Curie.

Les projets et les réalisations de l'association sont portés par ces personnes qui offrent sans compter leur temps et leurs compétences pour accomplir des tâches parfois invisibles mais indispensables.

D'autres bénévoles, sous la généreuse houlette de Roger et Elisabeth Delarue, se chargent depuis de nombreuses années de l'organisation de goûters dans le service (chaque premier samedi du mois) réunissant les familles et enfants présents, ainsi que le personnel soignant. Or, depuis 2007, une nouvelle « espèce » de bénévoles a fait son apparition : il est possible de les voir à l'œuvre dans la salle de jeu, les samedis, dimanches et les jours fériés, l'un servant de convive lors d'un jeu de dinette, l'autre défendant une partie de Playstation avec un gamin acharné ou réalisant avec l'aide de petites mains, des étoiles et des cœurs en pâte à modeler. Ce groupe d'une quinzaine de personnes provient d'horizons divers sur le plan de la nationalité et de l'expérience professionnelle. Points communs : motivation pérenne, dévouement de chaque instant et... port du badge de l'APAESIC.

Comment ce nouveau service rendu aux parents et aux enfants a-t-il vu le jour ?

C'est toute une histoire que nous avons choisi de vous raconter dans ce numéro de la « Lettre ». Tout débute comme dans la chanson, « Quand un anglo-saxon rencontre un autre anglo-saxon, qu'est-ce qu'ils se racontent ? Des histoires d'anglo-saxons... ». Dorothy Machat, Secrétaire Générale de l'association, d'origine américaine, comme on le sait, reçoit un appel téléphonique en 2006, d'une anglaise, responsable des ressources humaines dans la société KPMG, Conseil fiscal de haut niveau aux Etats-Unis. Elle explique que la division française de la firme entend s'impliquer sur notre sol dans une action humanitaire en direction des enfants. Dorothy évoque alors naturellement le rôle de l'APAESIC à l'Institut Curie, organise une visite du service et... de fil en aiguille, KPMG effectue un don important à notre bénéfice, tandis qu'une dizaine de salariés de la société, sous la houlette de Larry Lemoine, directeur de la branche française, se proposent pour distraire les enfants, le don financier n'allant pas sans l'engagement personnel, selon la culture de l'entreprise.

Comment satisfaire le souhait de Larry, Sandrine, Jasmine, Fernando et les autres, sachant que tous travaillent durant la semaine ? De quel rôle les investir, qui répond à une attente de l'équipe soignante et suscite son agrément ?

Familière du service, Dorothy n'est pas longue à penser que des animateurs bénévoles, dûment formés et encadrés, trouveraient leur place à la salle de jeu le week-end, lorsque Corinne Fel, l'éducatrice de jeunes enfants en poste, est absente, tout comme les musiciens, clowns et institutrices. Ces jours-là, l'équipe soignante met néanmoins la salle et ses trésors à la disposition des enfants, de leurs parents et frères et sœurs, mais l'absence d'une personne spécialement affectée à l'animation et à la surveillance de cet espace se fait d'autant plus sentir qu'infirmières et auxiliaires de puériculture se trouvent alors en sous-nombre.

Jean Michon, Directeur du Département de Pédiatrie et Françoise Henry, Cadre de santé, ainsi que Corinne Fel, accueillent favorablement cette suggestion. Reste à opérer la mise en place administrative : agrément conféré à l'APAESIC par le Département de Pédiatrie en vue d'y organiser la présence et les activités des bénévoles associatifs, institution d'une procédure de recrutement et définition des conditions de la formation.

Aujourd'hui, les « pionniers » de 2007 ont été rejoints par d'autres personnes de bonne volonté, la plupart issues de la chorale « Gospel Colors » ou conduites vers Curie par des sympathisants. Et Claude Plasseraud, une « marraine » bénévole attachée à l'Hôpital Pédiatrique de Bullion qui avait accompagné plusieurs enfants à l'Institut Curie, est venue participer à cette nouvelle mission. Elle gère actuellement les activités de l'équipe.

Comment se déroulent ces interventions ? Quel est le « ressenti » des intéressés ?

Nous pouvons affirmer sans risques que l'engagement dans cette activité comble l'attente des participants : à ce jour, l'association n'a connu que très peu de défections, pour l'essentiel motivées par une réduction de la disponibilité initiale. En principe, chacun ne « doit » qu'une intervention par mois, mais toute sollicitation pour « boucher un trou » ou répondre aux besoins ponctuels exprimés par le service, est généreusement accueillie. Pendant la période d'été, et selon leur disponibilité, les bénévoles continuent à distraire les petits, car la maladie, elle, ne connaît ni vacances, ni jours fériés. Si chaque enfant est différent, chaque bénévole l'est aussi : certains n'hésitent pas à se rendre au chevet

des patients, à visiter les petits résidant en Secteur Protégé, revêtus de la blouse bleue, de la charlotte et du masque réglementaires, d'autres préfèrent se limiter à la salle de jeu et leurs choix sont respectés ; les jeunes gens ou les messieurs du groupe sont en général adeptes du baby-foot et des jeux sur ordinateur, quand les femmes habillent les Barbies et réalisent des colliers de perles : mais ne soyons pas sectaires, le clivage n'est heureusement pas si rigoureux que cela ! Tous, en revanche, savent entendre les confidences et respecter les silences.

Le bilan de cette expérience nous paraît largement positif. La vigilance des responsables associatifs sur le plan du recrutement et des modalités de la participation a permis d'éviter les tensions relationnelles entre soignants et bénévoles, une difficulté récurrente dans les hôpitaux. Le

contentement et les remerciements du service sont fréquemment exprimés.

De quoi demain sera-t-il fait ? Il nous faut poursuivre nos efforts de recrutement, car une équipe ne vit que si elle se renouvelle périodiquement. Nous devons également profiter de l'occasion qui nous est offerte de recueillir « sur le terrain » les remarques et les attentes des parents vis à vis de l'APAESIC, afin de nourrir nos projets et de susciter de nouvelles adhésions. Enfin, nous n'existons à ce titre que si le Département de Pédiatrie lui-même le souhaite : cela implique de nous adapter à l'évolution du service et de répondre « présents », si nous le pouvons, pour remplir les nouvelles missions dont nous pourrions être investis dans le futur.

C. P.

L'ARBRE AUX ÉTOILES, UN PROJET PÉDAGOGIQUE AUDIOVISUEL

Élodie Thébault est professeur d'arts plastiques à l'Institut Curie et co-fondatrice de l'association Hop'Art. Elle nous livre ici le projet qu'elle a mis en place depuis septembre 2008 dans le service de pédiatrie.

« Au cours de ces cinq dernières années passées à l'Institut Curie, en tant que professeur d'arts plastiques, j'ai pu observer la joie et l'émerveillement intacts des enfants toujours prêts, entre deux soins, à s'immerger dans la création. »



L'Arbre aux étoiles ou l'histoire filmée d'un élan de vie est la réalisation d'un long-métrage cinématographique mi-documentaire/mi-fiction sur le thème de l'imaginaire et de la créativité des enfants hospitalisés, avec un héros : Tinyboy.

Il ne s'agit pas d'un film sur les enfants mais d'un film AVEC les enfants.

Le cancer est synonyme de traitements lourds et éprouvants. La maladie isole, fragilise et exclut. Malgré les contraintes de la maladie et de l'hospitalisation, apprendre, créer, rêver et se projeter dans un avenir sont des enjeux fondamentaux. Ce projet permet à ces jeunes de rester dans une démarche active avec un investissement personnel au sein d'un groupe de travail. Au-delà d'une portée ludique et éducative, ce projet a la volonté de se construire sur le long terme, de rendre actifs, collaboratifs et décisionnaires les jeunes en leur fixant des objectifs à court, moyen, et long terme.

Quelques chiffres

Une vingtaine de jours de tournage, dont une majorité à l'Institut Curie, ont été réalisés en 2008-2009. Environ soixante-dix enfants, adolescents et jeunes adultes sont impliqués. Une dizaine de professionnels des arts et de la culture interviennent.

Cinquante-cinq membres du service de pédiatrie s'investissent également dans ce projet qui a su mobiliser l'attention de l'ensemble de l'équipe et favoriser la pluridisciplinarité dans la prise en charge des enfants.

Trois axes de travail

Tout d'abord, **le témoignage** des enfants et adolescents soignés à l'Institut Curie. La vie en pédiatrie, bien que complexe, est aussi joyeuse. L'atelier apporte une certaine liberté et permet aux enfants de s'évader.

Ensuite, **la création et l'imaginaire** des enfants s'exercent sur différents supports. Les créations sont poétiques et prennent forme sous des personnages tels que Spidercochon, Superbobby le chien, Kul Bull le lapin crétin jaune... Certains sont sur des étagères dans l'atelier, d'autres sur le papier, d'autres encore sont dans la tête des enfants, en gestation.

Et enfin, **les scènes de fiction**. Les créations des enfants sont mises en scène pour donner vie au monde qu'ils ont imaginé. Le résultat fait partie d'un rêve commun de voir vivre des créatures de plâtre,



des textes écrits, des décors. Les scènes seront tournées en studio et en extérieur. Le personnage de Tinyboy sera joué par un comédien.

Une maman témoigne,

« Élodie ouvre l'hôpital sur le monde du rêve, de l'incroyable mais vrai, elle ne sait pas ce que sera l'histoire du film, puisqu'elle le fait écrire par les enfants au fur et à mesure de leur inspiration, mais elle sait provoquer cette inspiration et les enfants, le temps de son passage, repoussent les limites des murs de leur chambre, les perfusions se transforment en cascade, les pompes en distributeurs de friandises, et des arbres merveilleux poussent dans tous les coins du service. »

Le point de vue du médecin

« Le jeune L., 15 ans a accepté avec entrain de participer à ce projet créatif. Malgré son traitement lourd, il a toujours trouvé une certaine motivation pour surpasser sa fatigue, sa lassitude vis-à-vis des hospitalisations, afin de participer au projet. Cette motivation lui a permis de s'ouvrir aux autres. Ainsi, il a été au contact d'autres patients adolescents, avec lesquels il a pu tisser des liens d'amitiés très forts, en partageant des fous rires, mais aussi des moments de doute et d'angoisse. Une activité « non médicale » à l'hôpital rendant celui-ci beaucoup moins austère et angoissant. »

La sortie du film est prévue en 2012

Ce projet, dans sa diffusion, atteindra un public plus large et offrira une visibilité pour les autres structures hospitalières, les écoles et les institutions.

Ce projet est soutenu par l'INCa, la fondation Suez, la fondation de France, la DRAC/ ARHIF.

AUTOUR DE L'ANNONCE DE LA MALADIE

Le témoignage d'une maman

Tout a commencé le jeudi 13 décembre où Pierre, 16 ans, s'est réveillé le visage gonflé. Durant la journée, les gonflements disparaissaient, mais dès le lendemain matin il avait à nouveau les joues gonflées. Les jours suivants, se sont rajoutés les lèvres, le cou. Nous sommes allés voir notre généraliste, nous pensions à une allergie. Moins d'une semaine après nous étions chez l'allergologue. Il a été catégorique, ce n'était pas les symptômes d'une allergie, il pensait plutôt à une compression au niveau du cou, peut-être due à un mauvais positionnement du violon. Nous sommes ressortis très sceptiques, mais finalement, il n'avait pas complètement tort... Le soir même, Pierre nous a signalé l'apparition de petits bleus sur le thorax. Cela m'a beaucoup inquiétée. Nous sommes retournés chez notre généraliste. Il nous a reçus le vendredi soir, une semaine après l'apparition des premiers symptômes, et là, en voyant le thorax de Pierre, il s'est réellement inquiété. Il n'avait jamais vu ça. Il a pris son téléphone pour joindre un cardiologue, mais il est tombé sur le répondeur. Nous avons convenu qu'il re-essayerait le lendemain, sinon nous irions aux urgences de pédiatrie. Et c'est ce qui s'est passé. Nous étions le 22 décembre, premier jour des vacances de Noël. Nous avons été reçus par la chef de service. Après un examen clinique rapide, Pierre est parti passer un scanner. Elle est revenue avant lui

pour nous annoncer que notre enfant avait une masse au niveau du médiastin, qu'il devrait partir très rapidement dans un centre spécialisé pour être traité par de la chimiothérapie. Pas besoin d'en dire plus, nous avons compris. Elle s'est absentée pour organiser le départ de Pierre. Mon mari s'est levé et a fait les cent pas. Il avait le visage décomposé. Moi, je suis restée assise, abasourdie. Plus tard, il m'a dit que je n'arrêtais pas de bailler et que cela l'avait choqué. Je ne m'en souviens plus. Le soir même, nous étions à l'Institut Curie.

Le premier jour, j'ai été étonnée, voire choquée par la gaité du personnel soignant. Comment toutes ces personnes pouvaient-elles être aussi souriantes dans de telles circonstances ? Comme si les enfants hospitalisés avaient une appendicite ou une dent de sagesse à extraire ! Le deuxième jour, cette bienveillance est devenue suspecte. Pourquoi tous ces gens étaient-ils si gentils ? était-ce si grave que cela ? Oui, cela l'était, mais le troisième jour, en discutant avec des parents, j'ai réalisé que nous n'étions pas dans un « mouvoir », que les enfants hospitalisés ici étaient soignés, et beaucoup d'entre eux s'en sortaient. Leur statut d'enfants gravement malades leur donnait le droit d'être choyés, chouchoutés. Cependant, je ne me sentais pas concernée. Nous étions là mais pas pour longtemps car ce qu'avait notre fils n'était pas la même

« chose » que ce qu’avaient« les autres ». Lorsque j’ai intégré l’idée de sa maladie, j’ai compris que l’optimisme, bien que parfois pesant, du personnel ne pouvait qu’aider enfants et parents sur le chemin de la guérison.

Les médecins ont toujours été à l’écoute des patients et des parents, le médecin référent plaisantant même avec notre enfant dès le premier soir de son arrivée. (« Ce n’est donc pas si dramatique ! » me disais-je). Avec nous, les parents, en salle de réunion, il nous expliquait la maladie, le traitement, nous étions submergés par une quantité d’informations qu’il fallait ensuite assimiler. Les premières fois, je me suis souvent surprise à penser qu’il ne s’adressait pas à nous, que ce n’était pas notre enfant qui était concerné et que notre place n’était pas là (« qu’est-ce que je fais là ? »). Ensuite, il allait expliquer à Pierre ce qu’il nous avait dit. Seul, son frère plus jeune de trois ans devait sortir. Celui-ci a vécu cet isolement comme un rejet, une exclusion. Alors je sortais avec lui pour atténuer ce sentiment et lui retransmettais les informations. Pourquoi écarter la fratrie autant avide d’explications que les parents et le patient ? Le pire est que nous avons fait la même chose...

Le médecin référent, ni personne d’autre, n’a jamais prononcé le mot cancer, il parlait de masse, de maladie. Puis lorsque les biopsies ont été réalisées, et qu’il a pu mettre un nom, « lymphome » s’est rajouté aux autres. Ce n’est que cinq mois après le diagnostic qu’il a employé le mot « cancer », c’était au téléphone et il parlait de la maladie en général. Mais même cinq mois plus tard, alors que notre fils était en rémission complète, j’ai eu du mal à accepter d’entendre ce mot de sa part. Et ce mot-là, terrible, je ne suis arrivée à le dire, pour expliquer aux amis ce qu’avait Pierre, que plusieurs semaines après le diagnostic, et encore ... j’évite toujours. Un mois après son hospitalisation, nous regardions les informations tous les deux dans sa chambre, et parmi les titres, cette nouvelle : « Carlos est décédé des suites d’un cancer... ». Heureusement, j’étais présente. Nous nous sommes regardés. J’ai rapidement expliqué à Pierre que, derrière le mot cancer, il existait beaucoup de maladies différentes et que la sienne n’était pas celle de Carlos. J’ai été intérieurement furieuse envers ce journaliste qui avait « balancé » ce mot insouciamment. Il suffit de l’entendre ou de le prononcer pour que s’imposent à

l’esprit des images liées à ce que l’on a entendu autour, images qui font peur et qui renvoient inévitablement à la mort.

La première fois que le médecin nous avait expliqué ce qui arrivait à notre enfant, il avait pris une feuille et inscrivait ou schématisait ses paroles. À la fin de l’entretien, il nous avait dit : « Vous la voulez ? ». J’avais répondu « Non » immédiatement, sans réfléchir, comme si ce qui était écrit sur cette feuille n’était pas pour nous. Cela me permettait de retarder l’échéance de la vérité. Mais lorsque après la biopsie, il nous a, à nouveau réunis, j’ai vraiment réalisé ce que Pierre avait et le peu d’espoir que tout ceci n’était qu’un mauvais rêve s’est écroulé, et cette fois-ci, j’ai pris la feuille et les suivantes également. Nous étions donc le 28 décembre. Son jeune frère était parti quelques jours chez mes parents, nous ne l’avons pas informé directement. Il a appris que son frère avait un cancer par les conversations entre adultes. Personne n’a pris le temps de lui expliquer. Ce n’est que plusieurs mois après qu’il m’a confié ce reproche. Car reproche il y avait.

Je suis reconnaissante au personnel de l’Institut qui demandait à Pierre ce qu’il voulait faire plus tard. Cette simple question me faisait un bien fou. Pierre avait donc un avenir. Si son état avait été désespéré, aurait-il posé cette question ? Je me persuadais que non. C’est en discutant avec des parents dans la salle à manger que j’ai compris que ce lymphome se guérissait très bien. Par la suite, beaucoup d’amis ou connaissances m’ont rassurée en me disant qu’ils connaissaient soit un ami, soit un parent qui avait eu un lymphome enfant et que maintenant, des années plus tard, cette personne était guérie, mariée et avait même des enfants.

Maintenant que le traitement est terminé, alors que Pierre ne parle jamais de sa maladie et des hospitalisations, il m’a confié que, lorsqu’il a compris qu’il avait un cancer, il n’en a pas réalisé la gravité. Je me suis alors rendu compte qu’il avait encore, à cette époque, la naïveté de sa jeunesse et n’avait pas toutes les images négatives que nous, adultes, avons. J’en ai été soulagée. Et aujourd’hui, Pierre suit vaillamment et avec beaucoup de motivation sa première année de médecine.

Elisabeth

ÉTATS GÉNÉRAUX DES ENFANTS, ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER ET DE LEURS FAMILLES

C'était le 27 mars dernier à l'Assemblée Nationale en présence des familles, des professionnels et des associations.

L'Apaesic était représentée par Odile Bohet, notre déléguée à l'Unapecl, Brigitte Jarrige, trésorière, ainsi que plusieurs adhérents dont l'ancienne présidente, Michèle Maréchal Mendoza. Des représentants de l'Institut Curie dont le professeur François Doz qui est intervenu à la tribune sur la question de la recherche, le chef du département de pédiatrie, le docteur Jean Michon et le professeur Jean Michel Zucker participaient également à cet événement.

Initiée par l'Unapecl, la démarche était soutenue par de nombreux partenaires institutionnels et associatifs : l'Inca, la Ligue contre le cancer, Cheer Up, Jeunes Solidarité Cancer, Cent pour Sang la Vie, le Ministère de la Santé, la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant), la SFP (Société Française de Pédiatrie)... L'objectif étant de réunir les témoignages des parents et des jeunes atteints de cancer, de dresser un état des lieux de leurs difficultés et de leurs attentes et de proposer des pistes d'actions aux pouvoirs publics dans le cadre du plan Cancer 2. Onze rencontres et un site Internet* ont permis de recueillir le témoignage des familles et des jeunes, dans toute la France. À Paris, une réunion organisée dans les locaux de l'Institut Curie le 3 décembre 2009 à l'initiative de l'APAESIC et d'ISIS (l'association des parents de l'Institut Gustave-Roussy) a rassemblé de nombreux parents et jeunes malades ou guéris.

La restitution nationale du 27 mars était structurée autour de six thèmes :

- l'information, gage de confiance dans la relation, thérapeutique : la question des annonces et du double avis,
- l'accompagnement pendant et après la maladie,
- l'organisation des soins et la vie à l'hôpital,
- la place des adolescents et des jeunes adultes,
- le maintien du lien social et l'aide dans la vie au quotidien,
- la recherche.

Nous ne pouvons retracer ici qu'une petite partie de ces très riches échanges :

• L'information

- L'annonce de la maladie est dans la plupart des cas ressentie avec brutalité par les parents ou les jeunes adultes, elle est intolérable, le langage des médecins est parfois incompréhensible, les conditions d'annonce sont quelquefois inadaptées, les parents

sont généralement dans un état de sidération qui fait que moins de 10 % seulement de l'information est reçue : d'où la nécessité de la répétition du dispositif d'annonce, de disposer d'informations claires, accessibles et validées pour éviter la « pêche aux informations » parfois hasardeuse sur Internet (livret d'information), dans des conditions correctes.

- Difficultés/retard de diagnostic : le cancer pédiatrique est une maladie rare et hétérogène. Un médecin pédiatre verra un ou deux cancers pédiatriques dans sa vie, le médecin généraliste encore moins - de surcroît, les cancers pédiatriques font l'objet de deux heures d'enseignement au cours des études de médecine.

- Le double avis médical (double diagnostic) permettrait de rassurer et de déculpabiliser les parents.

• L'accompagnement

- L'accompagnement par des professionnels : psychologue, sophrologue, psycho esthéticiennes, art thérapeute est une aide jugée très efficace. Le soutien associatif, lorsqu'il est exercé par des bénévoles formés, la rencontre avec d'autres parents, l'organisation de lieux rencontres et d'échanges sont également très appréciés par les familles.
- Le besoin d'être accompagné est encore plus essentiel pour les familles confrontées à la fin de vie puis à la mort de leur enfant. Celle-ci reste encore un tabou et les conditions de certaines fins de vie restent inacceptables dans certains établissements
- Des parents demandent la remise d'un livret recensant toutes les démarches à accomplir après le décès et témoignent de l'importance d'un accompagnement dans la durée après la disparition de leur enfant.

• L'organisation des soins et la vie à l'hôpital

Le personnel des hôpitaux de proximité est parfois insuffisamment formé (à la gestion des cathéters par exemple), la coordination entre ces hôpitaux et l'hôpital de référence est quelquefois insuffisante. La mise en place progressive de réseaux devrait pallier ces insuffisances et améliorer la concertation entre les équipes.

La prise en charge de la douleur a été largement évoquée, la non prise en compte pouvant amener certains enfants à un refus de soins. D'où l'intérêt de l'intervention de personnel formé à la douleur, de sophrologues...

- **La place des adolescents et des jeunes adultes**

La place des grands adolescents et jeunes adultes au sein de services non adaptés à leur âge pose problème... trop jeunes pour les services adultes et trop vieux pour le service pédiatrie...or l'existence d'unités adaptées est essentielle pour le maintien du lien social.

L'après cancer, les questions tournant autour de la fertilité doivent être prises en compte. Une jeune fille soulève le problème des surprimes d'assurances dans le cadre de prêts étudiants : l'État ne pourrait-il prendre le relais pour faciliter les prêts étudiants ?

- **Le maintien du lien social et l'aide dans la vie au quotidien**

- La communication autour du cancer est importante à l'école pour éviter des phénomènes de rejet.

- L'action des associations est très appréciée par les familles, leur place et leur visibilité devraient être renforcés au sein des services : le soutien des parents, de la fratrie sont essentiels. Le président de Cheer Up souligne l'importance du contact de « jeunes à jeunes » permettant aux jeunes hospitalisés de réaliser un projet. Il faut augmenter la place du non-médical à l'hôpital.

- La poursuite de la scolarité, à l'hôpital ou lors du retour à domicile, l'adaptation des traitements en fonction de l'emploi du temps des élèves plus âgés, sont jugées indispensables. Dans certaines académies, l'Education nationale n'a plus de fonds et les enfants sont parfois privés de scolarisation.

- La prise en charge sociale est jugée insuffisante : le montant de l'AJPP est trop faible (800 euros par mois) le congé de présence parentale est limité à trois semaines d'accompagnement dans les dernières semaines de la vie, la lourdeur des démarches est dénoncée (Caf, Sécurité Sociale...). Enfin, la mise en

place d'un statut spécifique, différent du handicap, paraît souhaitable.

- **La recherche**

- Pour C Vergely (Unapecl), les familles ont exprimé un besoin de recherche en sciences humaines et sociales sur la prise en charge mais pas en recherche fondamentale. Un papa cite la recherche aux USA, plus active qu'en France et s'en étonne. Le professeur Doz (Curie) souligne que l'accès aux nouveaux médicaments en situation d'échec est plus complexe et plus long en Europe qu'aux USA - les protocoles sont soutenus rarement par l'industrie pharmaceutique mais plutôt par les institutions car les cancers pédiatriques relèvent de la maladie rare et il faut faire appel aux fonds privés (pour l'extrêmement rare, l'État ne prend pas en charge).

- La recherche en pédiatrie n'intéresse pas les industriels - c'est un petit marché - donc on utilise des médicaments qui ont trente ou quarante ans.

Pour le Dr Dominique Valteau Couanet et le Pr Thomas Tursz (IGR), il y a moins de protocoles innovants pour les adolescents et les jeunes adultes - or l'inclusion dans un protocole est un gage de réussite - les tumeurs des adolescents ne sont souvent étudiées par personne ! les associations devraient attirer l'attention des pouvoirs publics sur la diminution des financements ! Un effort de pédagogie sur la recherche doit donc être entrepris...

Les propositions des familles, des parents et des professionnels seront intégrées dans un Livre blanc présenté aux pouvoirs publics. Nous vous tiendrons naturellement informés de sa parution. Nous vous invitons également à consulter régulièrement le site* dédié à ces États généraux.

B. J.

*(<http://www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com>)

LES MANIFESTATIONS DU MOIS DE MAI

Les étudiants du bureau sportif de l'École Normale Supérieure de la rue d'Ulm ont organisé, pour la deuxième année, un cross caritatif à notre profit. Cet événement a eu lieu le 1^{er} mai sur les pelouses de l'Observatoire du Jardin du Luxembourg. Parmi les participants, nous avons pu voir le Docteur Michon, chef du département de Pédiatrie, ainsi que des adhérents et sympathisants venus spécialement pour l'occasion.

Le Chœur International des Femmes, sous la direction de l'Américain Dale Wardlaw, nous a fait l'honneur d'un très grand concert lyrique le 9 mai à l'église des Blancs Manteaux. Des parents, des bénévoles, des soignants ont assisté à un moment magique et émouvant à l'initiative de Marie Hélène Mitram, présidente de l'association CIFP.

Et à la fin du mois de mai (les 28, 29, 30 mai et le 1^{er} juin), Janick Gudjonson récidive ! Même fraîchement retraitée, elle revient pour présenter avec ses élèves de l'Institut Montalembert à Nogent sur Marne sa 16^e comédie musicale en anglais au profit de l'Apaesic. Cette année, le spectacle est basé sur le livre de Jonathan Swift, *Gulliver's Travels*.

Nous remercions chaleureusement toutes ces personnes pour leur soutien à l'Apaesic.



La Maison des Parents fête ses 20 ans

Le 10 juin, à 18h, 13 rue Tournefort *

Il y a très longtemps, il n'existait qu'un petit studio, rue Rataud, pour accueillir les parents des enfants hospitalisés. Il n'était à cette époque pas possible de dormir avec son enfant à l'hôpital aussi les parents qui habitaient loin, voire très loin de l'hôpital, se trouvaient dans l'impossibilité de rester auprès de leur enfant le temps de l'hospitalisation, sauf à faire de très longs trajets ou à payer l'hôtel, ce qui n'était possible pour la plupart d'entre eux que quelques nuits.

L'association des Parents d'alors... déjà l'Apaesic, la surveillante du service Françoise Rosenblatt et le médecin-chef le Docteur Jean-Michel Zucker se mobilisèrent pour répondre à cette situation si difficile à vivre pour les enfants et leurs parents.

L'histoire raconte qu'un journaliste, François Mingam après une visite du service de pédiatrie décida d'apporter son soutien à ce projet. Son article fut le début d'une longue suite d'événements et de générosité, notamment l'achat par l'Institut Curie d'un hôtel rue Tournefort, qui permit en janvier 1990 l'ouverture de la Maison des Parents Irène Joliot-Curie.

Grâce à une convention passée avec la Caisse d'Assurance Maladie du Régime Général principalement, mais aussi avec le Régime Social des Indépendants et la Mutualité Sociale Agricole, les familles acquittent un tarif en fonction de leurs ressources, ce qui permet au plus grand nombre d'être reçu. Lorsque des problèmes financiers demeurent, pour les familles dont le solde de la facture n'est pas pris en charge par une mutuelle ou pour les personnes non affiliés à l'un des régimes précités, l'assistante sociale du service sollicite diverses associations, dont l'Apaesic qui à ce jour a aidé à payer un nombre considérable d'hébergements.

Prévue à l'origine pour héberger des parents d'enfants hospitalisés, la Maison des Parents a très vite accueilli les enfants eux-mêmes en traitement externe ou en bilan de surveillance, accompagnés de leurs parents. Au fil des années, ce rôle n'a cessé de s'accroître pour représenter aujourd'hui une très grande part de l'activité.

La durée du séjour est très variable. Certaines familles restent une nuit entre deux examens, d'autres plusieurs mois lorsque leur lieu d'habitation est très éloigné de Paris - c'est le cas notamment des personnes originaires des départements d'outre-mer ou de l'étranger. D'autres enfin ne restent qu'une seule nuit, mais doivent revenir très fréquemment durant plusieurs mois.

Au-delà de sa mission d'hébergement et de par son mode de fonctionnement, la Maison des Parents tend à être un lieu de vie convivial et à favoriser les rencontres et les échanges entre parents. En effet, un grand nombre d'entre eux disent combien cela a été important pour eux de se retrouver ensemble dans ce contexte de vie quotidienne durant cette période difficile. D'une part parce qu'ils s'y étaient sentis moins seuls et mieux protégés de l'extérieur, d'autre part parce qu'ils y avaient trouvé entraide et bienveillance mais aussi compréhension mutuelle de leur souffrance et de leurs réactions. Les liens tissés, qui quelquefois dureront dans le temps, sont également précieux lorsque, de retour chez soi, l'appui et le soutien qui avaient été apportés par toute l'équipe de pédiatrie manque beaucoup.

En 20 ans, la Maison des Parents a accueilli environ 5 000 familles ce qui représente 120 000 nuitées, mais il faudrait encore pouvoir augmenter sa capacité d'accueil. Le développement du traitement des tumeurs pédiatriques par protonthérapie amène à devoir héberger de plus en plus d'enfants et nous risquons d'ici peu de ne pas être en mesure de le faire. Avis aux journalistes...

Inaugurée le 7 mars 1990 par Monsieur Claude Evin, alors Ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, la Maison des Parents Irène Joliot-Curie va fêter ses vingt ans, honorée encore une fois par sa présence, le 10 juin prochain, lors d'une cérémonie à laquelle les parents et les enfants sont chaleureusement conviés.

Odile Bohet

Directrice de la Maison des Parents

* Inscription obligatoire auprès de l'APAESIC
(tél :01.44.32.42.89 / mél : apaesic@hotmail.fr)

L'ADRESSE POSTALE DE L'APAESIC A CHANGÉ

Désormais, nous vous demandons de nous écrire à l'adresse ci-dessous :



Cette adresse apparaîtra progressivement sur nos documents (papier à en-tête, reçus fiscaux, plaquettes) au fur et à mesure du renouvellement des stocks existants. L'adresse 8 rue Louis Thuillier restera valable mais pour plus de facilité et de sûreté dans la livraison du courrier, nous avons opté pour l'adresse Cedex.



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

CONVOCATION À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 19 juin 2010

Chers Amis et Adhérents,

Nous avons le plaisir de vous convier à l'Assemblée Générale de l'APAESIC qui aura lieu **le samedi 19 juin 2010 de 14h à 18h, à l'Amphithéâtre Lacassagne** (entrée par les grilles situées à droite du 26 rue d'Ulm, au fond de l'allée). Nous avons voulu faire de cette journée un rassemblement des familles et des soignants autour des thèmes « Soutien aux frères et sœurs d'un enfant malade » et « Qu'est-ce que la recherche clinique ? ». Ces interventions seront précédées de la projection du film « Mon frère, Mon Sang » réalisé par l'association Locomotive de Grenoble. Nous souhaiterions accueillir des témoignages et la participation des familles à cette occasion. Si vous ou vos enfants voudriez y participer, vous êtes invités à prendre contact avec le secrétariat de l'association (tél : 01.44.32.42.89 / mél : apaesic@hotmail.fr).

L'ordre du jour sera le suivant :

- ✓ Projection du film « Mon frère, Mon Sang » suivi des témoignages et d'une table ronde sur « le soutien aux frères et sœurs » animée par les psychologues du Département de Pédiatrie.
- ✓ Qu'est-ce que la recherche clinique ? » présenté par l'un des pédiatres du Département.
- ✓ Suite des États généraux du cancer de l'enfant.
- ✓ Bilan d'activités et bilan financier 2010.
- ✓ Approbation des comptes arrêtés au 31 décembre 2009.
- ✓ Renouvellement du Conseil d'Administration.
- ✓ Questions diverses.

Si vous ne pouvez pas vous joindre à nous, il vous est possible d'être représenté en nous envoyant le formulaire ci-dessous.

Nous vous assurons de nos meilleures salutations,

Olivier Pujo, le Président

✂ -----

POUVOIR

Je soussigné(e),

donne pouvoir à.....

afin de me représenter et voter à l'Assemblée Générale de l'Apaesic du 19 juin 2010.

Date et signature :



Pause nature

J'aperçois un arbre, on arrive au Jardin du Luxembourg.

Des gens passent, discutent, jouent...

Je sais que l'hôpital est près.

Vais-je pouvoir rentrer chez moi aujourd'hui ?

Nous le saurons tout à l'heure.

Ca y est, on est dans le jardin.

Un homme passe en courant à côté de moi, occupé à faire son jogging quotidien.

Fini le brouhaha de la ville, des voitures, place à la nature.

Je regarde des gens en train de dessiner, concentrés.

On quitte le parc, retour dans Paris.

Passages piétons, feux tricolores, tout s'enchaîne.

L'Institut Curie est en vue.

On ouvre la porte, ouverture sur un autre monde.

Vais-je pouvoir rentrer chez moi aujourd'hui ?



Poème écrit par Nicolas, 16 ans, lors d'un atelier d'écriture à l'Institut Curie.

**Nos permanences ont lieu au bureau de l'APAESIC, au 5^e étage,
au fond de l'hôpital de jour, après les portes battantes.**

Lundi et jeudi de 11h à 17h

Téléphone : 01.44.32.42.89

Courriel : apaesic@hotmail.fr

Site Web : www.apaesic.com

L'Apaesic remercie Elisabeth Renaud pour la mise en page de cette lettre.

✂ -----

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 _____ €

Autre (précisez)

Date

Signature