

**LE MOT DE LA PRESIDENTE-----**

**Bien chers parents et amis,**

**Voici notre journal de rentrée ainsi que la convocation pour l'assemblée générale. Si elle se tient tardivement cette année, c'est tout simplement en raison de notre besoin de renforts au sein du Conseil d'Administration. L'Association a cependant poursuivi ses activités à un haut niveau aux côtés du Département de Pédiatrie, des enfants et des familles. Pour continuer notre action, nous souhaitons, à l'issue de l'Assemblée Générale, réunir autour du Conseil d'Administration de l'APAESIC nos fidèles adhérents, mais aussi inviter de « nouveaux » parents et amis à mieux nous connaître et à venir nous rejoindre au sein de l'association.**

**La présence de nouveaux parents et amis à nos côtés est indispensable pour que l'APAESIC puisse mieux répondre aux besoins des enfants et des familles.**

**Aussi, nous adressons aussi, avec l'appui du département de pédiatrie, ce journal aux parents des enfants soignés au cours des trois dernières années, avec l'espoir de nous retrouver nombreux le 17 novembre.**

**Jean MICHON et Michèle MARECHAU-MENDOZA**

**DEPARTEMENT DE PEDIATRIE**

**Personnel**

En date du 14 mai 2007, le Conseil d'Administration a accueilli Oscar Arbelaez, assistant social, en qualité de membre de droit au Conseil. Monsieur Arbelaez a une dizaine d'années d'expérience dans l'action humanitaire, à Médecins du Monde et à la Croix Rouge Française. Notre collaboration avec le Service Social est étroite car une part importante des dépenses de l'APAESIC est attribuée à l'aide financière aux familles.

Le Docteur Jean Michon annonce que l'équipe d'auxiliaires de puériculture est reconstituée. Il reste à pourvoir un demi poste. Le nombre des infirmières

et infirmiers, en déficit jusque là, est en voie d'amélioration. Mariel Taché, cadre de santé, et Christine Medan, infirmière principale, viennent seconder Françoise Henry dans l'organisation du Service.

Muriel Visage a pris sa retraite fin mai, après 30 années de service. Nous saluons sa compétence et sa gentillesse.

L'équipe médicale est en mutation car certains de ses membres se consacrent à d'autres responsabilités. De nombreux colloques mobilisent aussi les médecins et créent l'obligation d'une réorganisation rapide du Service.

François Doz continue ses consultations dans le Service mais devient aussi Directeur Délégué à la Recherche et à l'Enseignement pour l'Hôpital.

Les médecins « permanents » restent Isabelle Aerts, Hélène Pacquement, Daniel Orbach et Jean Michon ; ils sont secondés selon les périodes de l'année par 3 à 4 jeunes médecins.

Gudrun Schleiermacher assure une journée de consultations, d'Hôpital de jour et continue ses recherches sur le neuroblastome au sein de l'Unité INSERM dirigée par le Dr O. Delattre.

(N.B. l'Apaesic a contribué financièrement à ces recherches, ainsi qu'aux recherches d'Olivier Delattre sur les sarcomes.)

Michèle Delage prend un congé sabbatique d'août 2007 à février 2008. Son remplacement est assuré par Maja Gambis qui a été stagiaire en 2006-2007.

### **Le point sur le Soutien Psychologique dans le Service**

L'équipe des « psy » -- pédopsychiatre, psychologues, psychomotricienne – semble bien en place et suffisamment renforcée pour répondre aux demandes des familles. Les remplacements sont mieux assurés, et on constate une augmentation de près de 40% des consultations « psy » en pédiatrie.

Etienne Seigneur occupe un temps de présence de 60% dans le Département de Pédiatrie, une demi-journée étant consacrée à des consultations à l'hôpital Necker.

Michèle Delage a présenté les résultats préliminaires de l'enquête concernant le soutien « psy » qui a été menée auprès des familles dont l'enfant ou l'adolescent a été soigné à l'Institut Curie pour les années 2004-2005. Sur les 243 questionnaires envoyés aux familles, 110 questionnaires retournés sont exploitables. Il en résulte que :

55% des personnes adultes interrogées ont consulté un « psy » ; 26% après la fin du traitement de leur enfant. 40% ont affirmé avoir consulté dans les 2 ans après la fin des traitements de leur enfant, essentiellement sur le lieu de l'Institut. Les parents qui ont amené leur enfant consulter à l'extérieur après l'arrêt des traitements dans les 2 ans, l'ont fait soit en CMPP, soit dans un hôpital de proximité, soit dans le privé. Les parents ont été, dans la grande majorité des cas, satisfaits des aides psychologiques qui leur ont été apportées, quelque soit l'endroit choisi. Ceux qui n'ont pas consulté, ont jugé qu'il n'était pas nécessaire de le faire ou qu'ils ont pu bénéficier d'aides annexes (familles, amis, ou associations).

La question leur a été posée de savoir s'ils devaient consulter, quel lieu ils choisiraient. Ils ont répondu qu'ils viendraient à l'Institut Curie de préférence.

Une réunion de l'équipe soignante et « psy » a lieu une fois par semaine afin d'anticiper sur les besoins de soutien psychologique. Des efforts sont à faire en direction de l'hôpital de jour afin d'assurer une disponibilité le cas échéant. Le planning de l'hôpital de jour est consulté régulièrement par l'équipe. Les demandes de soutien moral sont beaucoup plus fortes pour les consultations rétinoblastome.

Une réflexion sur l'accroissement de la proposition de soins et d'aide psychologique doit être approfondie ; la présence de Caroline Dubois répond pour une large part à ce questionnement. Madame Dubois a travaillé à l'Institut sur un projet de recherche en 2005 sur l'auto conservation du sperme chez les adolescents. Elle bénéficiait d'un poste à mi-temps que l'Apaesic a voulu prolonger en 2006-2007 pour lui permettre d'intégrer l'équipe psychologique du Service. L'Apaesic finance donc ce poste, et Madame Dubois est actuellement en temps partiel clinique en pédiatrie. Elle compte réactiver le groupe de parole pour les frères et sœurs qui ne fonctionnait plus, faute de personnel. En effet, les frères et sœurs, au cours de cette période difficile se retrouvent souvent isolés. Ils ont plus difficilement accès à leurs parents qui sont très mobilisés par les traitements de l'enfant malade et, la plupart du temps, ne peuvent pas parler à l'école de ce qu'ils éprouvent. Les groupes de parole leur permettent donc de rencontrer d'autres enfants qui se trouvent dans une situation similaire à la leur. Ils peuvent ainsi faire la découverte rassurante qu'ils ne sont pas les seuls à éprouver les sentiments auxquels ils sont confrontés.

Le mi-temps complémentaire, Caroline Dubois le réserve à des consultations à l'hôpital Necker, dans le département de chirurgie orthopédique ; ce qui permet un accompagnement supplémentaire pour les patients de Curie qui vont à Necker pour des examens ou des opérations. Cet échange entre les deux entités hospitalières, et le positionnement d'une psychologue commune sont très positifs puisque un réel suivi du jeune patient est de ce fait établi.

A l'issue de son CDD en septembre 2007, le poste de Madame Dubois a été pris en charge par l'Institut Curie. A partir de cette date, le Département souhaite que l'Apaesic prenne en charge un quadrimestre du salaire de la psychomotricienne qui a réalisé un stage dans le service en 2006-2007. Si l'intérêt de cette fonction se confirme (2 journées par semaine), l'hôpital prendra le relais en 2008.

## Les Manifestations au bénéfice de l'APAESIC

### Parmi les manifestations au profit de notre association en 2007 :

Pour la deuxième année, Jean-Paul Texereau et sa chorale les **Gospel Colors** se sont produits le 30 mars en la basilique Sainte Clotilde pour un concert au profit de l'association. Ce groupe, constitué d'une centaine de chanteurs, a interprété à *capella* des chants traditionnels du répertoire afro-américain. Les docteurs Pacquement et Michon ainsi que des personnes de l'Institut et quelques membres de l'Apaesic ont assisté au concert. Monsieur Texereau et une quinzaine de chanteurs sont également venus dans le Service Pédiatrie afin d'animer un goûter.

Pour la treizième année, Janick Gudjonson et les élèves du groupe théâtrale « **On Stage** » de l'**Institut Montalembert** à Nogent sur Marne, ont présenté au mois de mai une pièce de théâtre en anglais dédiée aux enfants soignés à Curie. La tragi-comédie musicale était basée sur « *Great Expectations* » (Grandes Espérances) de Dickens, et environ 80 comédiens, danseurs, musiciens, techniciens ont participé à l'interprétation de ce beau spectacle. Le Docteur Michon et Dorothy Machat, Secrétaire Générale de l'Apaesic, y ont assisté.

### **Goûters/Activités Week-Ends**

Ces goûters mensuels organisés le premier samedi du mois par les bénévoles de l'Apaesic font l'unanimité des parents et des enfants. En plus de la chorale mentionnée ci-dessus, sont venus animer les week-ends dans le Service ce trimestre :

**Chloé**, jeune étudiante en BTS d'Assistante de Direction, est venue organiser dans le cadre de ses études « un événement. » Elle est venue, donc, animer un goûter avec ses amis...jongleurs ! Avec initiation aux diabolos pour la plus grande joie des enfants.

**Anne Blondel**, Attachée de Recherche Clinique à l'Institut Curie, est venue avec ses amis musiciens pour un concert de musique Klezmer.

**Gaëlle Mahin**, **Katarina Schröpfer** et leurs amies animent un atelier de contes environ une fois par trimestre le dimanche ; et **Catherine Cauhape Coudure** anime depuis de nombreuses années son atelier de poterie.

Depuis environ six mois, un petit groupe de bénévoles vient le samedi ou le dimanche pour assurer une permanence dans la salle de jeux. Il s'agit essentiellement de salariés de la société **KPMG**. Généreux donateur, la société a voulu aussi porter sa contribution en « ressources humaines » et aujourd'hui, une dizaine de personnes se relaient pour venir au moins un week-end par mois. A cette équipe de week-end, s'est jointe **Claude Plasseraud**, également marraine à Bullion, et qui aide à assurer une permanence dans le Service.

Nous aurions pourtant besoin d'autres volontaires pour étoffer cette équipe afin de pouvoir assurer une présence adulte dans la salle de jeux tous les week-ends.

### **Cartes de Vœux**

Nos cartes de vœux...sont en panne ! Il nous reste un stock important des trois dernières années qu'il convient de liquider avant de pouvoir imprimer de nouveaux dessins des enfants.

La famille Thébault vend tous les ans une quantité importante de nos cartes sur son lieu de travail --une initiative à suivre ! Si votre entreprise (ou comité d'entreprise) souhaite envoyer les cartes Apaesic en fin d'année, prendre contact dès maintenant avec le Secrétariat. Pour vos commandes individuelles, les dessins et le bon de commande seront visibles sur le site [www.apaesic.com](http://www.apaesic.com).

## LE BESTIAIRE

Le projet du « Bestiaire », a été l'objet d'une collaboration entre la classe et l'atelier d'arts plastiques de l'Institut Curie, initié par Bénédicte Sylvestre, enseignante spécialisée. C'est dans le cadre du concours « Bestiaire médiéval » proposé par la Bibliothèque Nationale de France, la Ligue de l'Enseignement, France 5, le Monde de l'Education et le SNUipp que nous avons commencé à travailler. Des conférencières de la BNF sont venues après-

midi présenter l'exposition « Bestiaire médiéval » et la thématique de travail aux enfants présents dans le service. Elles ont répondu à leurs questions qui interrogeaient directement nos systèmes de valeur (la représentation du bien, du mal, de l'existence de Dieu, de la résurrection, des symboles de vie, de mort,...)

Les dessins ont été réalisés dans l'atelier d'arts plastiques et les textes ont été écrits à partir d'une grille proposée dans le règlement du concours. Après environ trois mois, nous avons pu présenter au concours un livre réunissant 24 dessins et textes réalisés par 12 enfants âgés entre 6 et 17 ans. Chaque enfant a eu un livre imprimé, une version a été mise à disposition des membres du service, afin que chacun puisse découvrir cet ouvrage collectif. Tout le personnel soignant du service a été étonné par l'enthousiasme des enfants et l'investissement très personnel qu'ils ont mis dans leurs réalisations.

Nous avons été parmi les « sélectionnés » du concours mais nous n'avons pas gagné. Bien plus qu'un prix de concours, nous avons reçu une telle stimulation créative que nous avons décidé de continuer à créer ces étranges créatures, il existe aujourd'hui une quarantaine de dessins et textes.

Etant donnée la richesse de leur travail, tant iconographique que littéraire, nous avons proposé au service de communication de l'Institut Curie d'organiser sur les grilles du site de la rue d'Ulm une exposition de ce bestiaire avec de grands tirages photographiques des dessins originaux et les textes qui les accompagnent.

L'exposition, qui a eu lieu du 5 mars au 15 mai 2007, a réuni donc une vingtaine d'œuvres, il a été très difficile d'avoir à choisir parce que certains enfants avaient peint deux à cinq dessins tous plus beaux les uns que les autres, néanmoins, chaque enfant qui a participé a pu exposer son travail.

Le but de l'exposition était d'être hors les murs, de sortir du contexte de l'hôpital leurs réalisations, de les exposer comme des œuvres, avec la qualité que cela exige tant au niveau de leur propre travail que celui de la restitution à travers l'exposition. L'organisation d'un vernissage était essentielle afin de les considérer comme de véritables artistes qu'ils sont. En effet, ils se sont imprégnés de la thématique et se sont plongés dans le travail, avec une énergie incroyable, avec des idées toujours plus étonnantes les unes que les autres. En plus de leurs qualités artistiques et imaginatives, en tant qu'artistes, ils ont

su se livrer, ils ont donné d'eux mêmes, et je souhaitais partager avec l'extérieur la richesse de leurs imaginaires et de leurs personnalités.

Je souhaite ici remercier les enfants et leur dire que je suis extrêmement fière d'eux. Nous avons passé ensemble des mois imprégnés du bestiaire, d'ailleurs certains sont devenus des vrais spécialistes, certains ne s'arrêtent plus, chaque créature du bestiaire continue à vivre.

**Elodie Thébault, professeur d'arts plastiques.**

**En principe, vous aurez le plaisir d'admirer ces œuvres lors de la journée Apaesic prévue le samedi, 17 novembre, date de la prochaine Assemblée Générale. Et conséquence heureuse d'une rencontre lors du vernissage, le CNEA (Comité National de l'Education Artistique) réalise un agenda 2008 avec des dessins d'enfants hospitalisés à Curie et à Villejuif, et prête ses locaux pour une exposition les 11 et 12 décembre, 7 rue des Grands Augustins (ancien atelier de Picasso).**

-----  
**Pensez à régler votre cotisation 2007 ; vous trouverez un bulletin d'adhésion joint à cet envoi.**

**Les permanences de l'Apaesic ont lieu les lundis et les jeudis de 11h à 16h.**

**Site Web : [www.apaesic.com](http://www.apaesic.com)**

**Adresse mail : [apaesic@hotmail.fr](mailto:apaesic@hotmail.fr)**

**Téléphone : 01.44.32.42.89**

**Bureaux : 8, rue Louis Thuillier**

**Au RdH de l'hôpital, côté Thuillier**

**CONVOCATION A L'ASSEMBLEE GENERALE ET LA JOURNEE APAESIC**

**DU 17 NOVEMBRE 2007**

Chers Adhérents,

Nous avons le plaisir de vous inviter à la prochaine assemblée générale de l'APAESIC qui se tiendra le **17 novembre 2007 à 14h en l'Amphithéâtre Marie Curie, 11 rue Pierre-et-Marie Curie, 75005 Paris.**

L'ordre du jour sera le suivant :

- Bilan d'activités et bilan financier 2006
- Renouvellement du Conseil d'Administration
- Questions Diverses

Cette assemblée sera suivie par une journée de présentation des activités de l'association et se terminera vers 18h autour du verre de l'amitié.

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

Nous vous assurons de nos meilleures salutations.

Michèle MARECHAU-MENDOZA  
La Présidente

\*-----\*

**POUVOIR**

Je soussigné \_\_\_\_\_ donne pouvoir à  
\_\_\_\_\_ afin de me représenter

et voter à l'Assemblée Générale du 17 novembre 2007.

Date et signature

## **JOURNEE DE PRESENTATION DES ACTIVITES DE L'APAESIC**

**LE 17 NOVEMBRE 2007**

A l'issue de l'Assemblée Générale, nous souhaitons réunir autour du Conseil d'Administration de l'Apaesic, ses adhérents mais aussi de « nouveaux » parents et amis invités à venir nous rejoindre au sein de l'association.

Cette journée se déroulera autour des thèmes suivants :

\*Rapport Enquête Soutien Psychologique

\*Présentation des recherches cliniques soutenues par l'Apaesic (Dr Delattre et Schleiermacher)

\*Présentation des activités soutenues par l'Apaesic dans le Service Pédiatrie (les ateliers de musique, d'arts plastique, d'écriture, de poterie, de contes et aussi les nouveaux « bénévoles du week-end »).

Et nous vous invitons à la fin de la journée, vers 18h, à vous joindre à nous dans la Salle Joliot, 11 rue Pierre-et-Marie-Curie, autour du verre de l'amitié. Merci de nous renvoyer le coupon réponse ci-dessous.

\*-----\*

### **COUPON REPONSE**

\_\_\_\_\_ **assistera au cocktail**

**à la fin de la journée APAESIC le 17 novembre 2007.**

**Nombre de personnes : \_\_\_\_\_**