



DEUXIEME RENCONTRE ENTRE LES FAMILLES DE PATIENTS ATTEINTS PAR UNE PNEUMOPATHIE INTERSTITIELLE

HÔPITAL NECKER, LE 2 MARS 2013

ORDRE DU JOUR

- 9H-9H45 ACCUEIL DES PARENTS
Petit déjeuner
- 9H45-10H15 LES ACTUALITES DE L'AFPIE ET AUTOUR DE L'AFPIE
Les nouvelles sous rubriques de notre site
Le lancement du concours de l'été 2013.
L'association « sparadrap » et la bibliothèque des enfants
Sponsor : laboratoire Body Nature
Les associations à l'étranger
Le programme de recherche FP7
Présentées par Yaëlle
- 10H15-12H45 GROUPE DE PAROLES
Présentation de Jacky Rogues, psychanalyste et thérapeute de famille
Par Yaëlle
- PREMIER CONTACT AVEC LES PARENTS ET JACKY ROGUES
Echanges sur la parentalité et la conjugalité
Animé par Jacky Rogues
- 12H15-14H DEJEUNER
Au restaurant « Le Marcab »
- 14H-15H30 RENCONTRE AVEC DES PROFESSIONNELS
Sandra Levy (Cadre infirmière, Pneumologie Necker)
Ralph Epaud (Pneumologue, Pédiatrie CHI Créteil)
Regards croisés sur le rôle et les limites de l'association
Quelle place pour les médecins au sein de l'association ?
Motivations et attentes des familles
Discussion générale par Yaëlle
Réponses aux questions par Ralph Epaud
- 15H30-17H THEMATIQUE SCOLAIRE
Rôle et fonctionnement de l'Equipe Educative et de l'Auxiliaire de Vie Scolaire
Projet d'Accueil Individualisé et Projet Personnalisé de Scolarisation, mode d'emploi
Animée par Marie-Hélène
- 17H LE MOT DE LA FIN DES PARENTS...

COMPTE RENDU

Pour cette deuxième séance, notre groupe était identique à celui du 1er décembre 2012. Il se composait de 8 familles, soit 13 personnes dont 8 mamans et 5 papas.

Pour ces 8 familles, j'ai recensé :



4 anomalies sur les protéines du surfactant : 2 x SPC
1 x ABCA3
1 x TTF1



4 pneumopathies idiopathiques.

Dans le désir de soutenir et d'informer les familles, chaque journée de rencontre s'organisera à l'avenir de la manière suivante :

- Accueil des familles autour d'un petit déjeuner et une présentation rapide de l'actualité de l'association,
- Un groupe de paroles animé le matin par Jacky Rogues, où chacun sera libre de s'exprimer,
- Un déjeuner à l'extérieur de l'hôpital, totalement pris en charge par l'association, afin de s'aérer et de faire mieux connaissance,
- Un après-midi à la rencontre de professionnels, avec des échanges sur des thématiques sociales et médicales.



L'ACTUALITÉ DE L'AFPIE



- Ouverture de deux nouvelles sous rubriques médicales : « Surfactant et Compagnie » et « Le P'tit Dico de l'AFPIE ». Visualisation de notre 1ère vidéo sur les bolus, réalisée par Marianne dans le service de pneumologie pédiatrique de l'hôpital Necker et définition soutenue par Sandrine.

- Les premiers témoignages des papas dans leur sous rubrique « mon papa, mon héros ».



Pour cet été 2013, je lance le concours
« du plus beau château de sable réalisé avec mon papa ».



Pour les familles qui le souhaitent, leur photo sera exposée dans la sous rubrique des papas. Toutes les œuvres seront soumises au vote lors de notre réunion de la rentrée de septembre, où il sera prévu une récompense pour chaque participant.

- Les émouvants témoignages postés par les grands-parents des enfants. Et oui, eux aussi ont la possibilité de s'exprimer dans la sous rubrique des témoignages des parents.

- L'étonnante sous rubrique de « nos graines de champion » est maintenant constituée de 3 vidéos d'enfants tout aussi artistes que sportifs... Bravo à Hocine, notre petit chanteur ! Un grand merci aux familles pour m'avoir confié une vidéo de leur enfant plus grand et se surpassant, afin de remonter le moral des familles ayant un enfant plus jeune et toujours sous traitement.

- L'association sparadrap est un support pour guider les enfants malades dans le monde de la santé. Elle aide les parents à mieux préparer leurs enfants aux soins, aux examens de santé, aux visites médicales ou aux hospitalisations.

Si vous souhaitez plus d'information sur cette association, vous pouvez visiter leur site sur www.sparadrap.org



Je distribue aux parents qui le souhaitent, les livrets Sparadrap sur les 6 thèmes suivants : « la douleur, les piqûres, la consultation, l'anesthésie générale, la maladie et les soucis dans la tête ».



Je vous informe que l'ensemble de « la bibliothèque des enfants » est totalement gratuite pour les familles membres et mise à leur disposition lors de nos réunions. Ainsi, les parents sélectionnent les thèmes qu'ils pourront aborder seul ou en famille. Ces livrets constitueront un excellent support pour notre groupe de paroles.

L'ACTUALITÉ DE L'AFPIE



- Le laboratoire « Body Nature » a accepté de nous sponsoriser, ainsi chaque maman membre de notre association a reçu des échantillons de soins pour le corps de son enfant et un petit catalogue. Le but : se détendre et associer les soins à la douceur d'une maman. C'est tout de même plus agréable que de parler sans cesse de la maladie !

J'ai choisi ce laboratoire, car c'est un fabricant Français qui allie technicité, écologie et plaisir des sens. Depuis plus de 40 ans il se développe avec conviction et passion en proposant des produits de qualités et riches en ingrédients issus de l'agriculture biologique.



Laurence, notre ambassadrice proposera un petit questionnaire aux mamans lors de notre réunion de juin. Où chacun exprimera ces remarques sur les 3 produits qui lui ont été remis en mars. Merci à toutes d'y répondre sérieusement, car si possible j'aimerais renouveler cette opération chaque année avec des produits différents.

Si vous souhaitez plus d'information sur ce laboratoire, vous pouvez visiter leur site sur www.body-nature.fr



L'ACTUALITÉ AUTOUR DE L'AFPIE



- C'est aussi l'occasion de vous raconter la surprise que j'ai eue en recevant un mail d'une de nos homologues à l'étranger. Carlee est la présidente de l'association de CHILD UK en Angleterre, elle est la maman d'un petit garçon atteint d'une pathologie sur le surfactant pulmonaire. Ensemble nous partageons les mêmes inquiétudes et les mêmes ambitions pour nos enfants. Son association est née en 2010, et plus de 50 familles ayant un enfant atteint d'une pneumopathie interstitielle y sont déjà membres.

Puis Carlee m'a présenté Alonso, président de l'association « Pequeños Pulmones » en Espagne, qui est un vrai champion de la communication. Il y a une vidéo sur son site que j'adore, elle est très explicite et universelle. A ce jour, 3 associations actives et dynamiques sont référencées sur notre site : une en Angleterre, une seconde en Espagne et une troisième aux Etats-Unis. CHILD US est de loin la plus ancienne de nous tous, Ann l'a créée en 2004.



Si d'un seul « clic » vous voulez vous sentir moins seul au monde, je vous invite à parcourir leurs sites respectifs dans notre sous rubrique « associations de patients ».

- Carlee m'a contactée en janvier pour me parler du lancement du programme de recherche FP7 mené par CHILD EU (Children Interstitial Lung Disease) en ce début d'année 2013. Elle m'a expliqué que les meilleurs scientifiques Européens et pneumologues pédiatriques vont enfin rassembler leurs connaissances sur les pneumopathies interstitielles de l'enfant. Cette première subvention de 3.000.000 € finance 60 mois de travail pour perfectionner les prises en charge. Sous le regard d'un comité de médecins internationaux, ils vont ensemble établir une base de données et une « bio banque ». Ainsi, ils espèrent faciliter les diagnostics, améliorer les traitements et standardiser les meilleurs protocoles en fonction des classifications de pneumopathies, dans l'espoir d'améliorer la qualité de vie de tous ces enfants malades.

7 pays Européens dont la France collaborent sur ce programme. L'Allemagne a demandé aux associations de patients de participer à la réalisation du futur logo de « CHILD EU ». Grâce à la créativité de Joanna, voici ce que la France a proposé :



Et que le meilleur gagne...

GROUPE DE PAROLES



Quel que soit le degré des troubles et la maladie de l'enfant, le quotidien de chaque famille s'en trouve bouleversé. Afin de maintenir le cap, il est nécessaire pour les parents d'avoir un appui extérieur et solide. Malheureusement, je ne suis pas moi-même psychologue, aussi je peux être démunie en écoutant parler les mamans et les papas. Parfois, il peut m'être difficile de les diriger avec discernement au cœur de leurs nombreuses préoccupations.



C'est parce que tous ont grand besoin de se libérer en parlant de leur vécu, mais que souvent ils n'osent pas consulter un professionnel, que j'ai choisi de leur présenter un homme ouvert et sympathique.

Jacky Rogues est psychanalyste, thérapeute familiale et de couple. Sur ma demande il a accepté volontiers de faire la connaissance de parents et d'animer le groupe de paroles de l'AFPIE. Il ne travaille pas à l'AP-HP sa présence et ses actions sont et resteront proches des familles.

Pouvoir parler du rôle de chacun, mieux comprendre les enjeux de la maladie tant au niveau du couple que de la famille. Travailler sur la question de la place de la maladie dans la relation avec nos enfants, entre conjoints, dans la fratrie, d'où l'intérêt de communiquer en famille, avec un tiers et si possible au sein de notre association. Etre généreusement entendu par des oreilles attentives et concernées. Tous ensemble s'interroger, se réorienter, se soutenir... Et pourquoi ne pas transmettre à son tour, afin d'aider l'autre à se reconstruire, car finalement nous rencontrons tous les mêmes questions, les mêmes incertitudes... Et aussi la même envie « d'aller de l'avant » et d'aider ceux qui nous sont proches.

Lors de cette première matinée, le dialogue s'est spontanément installé et fut chargé en émotions. Tous m'ont confié avoir apprécié de mettre des mots simples sur la maladie de leurs enfants et sur les nombreuses souffrances, d'enfants et d'adultes, qui les accompagnent chaque jour.

Une première séance enrichissante qui se renouvellera donc le samedi matin.



RENCONTRE AVEC DES PROFESSIONNELS :



Pour rappel : la médecine n'est pas une science exacte, les pneumopathies interstitielles de nos enfants sont des maladies rares (donc peu de cas), et il est encore impossible pour les médecins de nous fournir des statistiques. Certains parents m'ont posé des questions sur les thérapies et/ou les effets secondaires des médicaments, malheureusement je suis dans l'incapacité de pouvoir répondre. Sachez que les traitements prescrits ne sont pas pédiatriques, les doses administrées ne sont pas « homéopathiques », et leurs actions peuvent être détournées de leurs fonctions d'origines. J'invite donc chaque famille à s'interroger personnellement sur leurs préoccupations médicales, de les noter et de les poser directement au pneumologue de leur enfant.

Lorsqu'un enfant séjourne à l'hôpital, l'interne l'ausculte et questionne ses parents. Il faut stipuler vos observations ou tous changements importants entre chaque bolus. Toutes vos remarques sont notées dans le dossier, puis minutieusement pris en compte avec des examens complémentaires, tout ceci pour déterminer un protocole personnalisé et adapté pour votre enfant, car chaque cas est « unique ».



L'AFPIE a été créée dans un but social, afin d'informer et de soutenir les familles. J'insiste sur le fait qu'à ce jour, notre bureau n'a pas les compétences pour répondre aux questions médicales. De ce fait, je compte sur les médecins pour favoriser le dialogue avec les familles. C'est primordial que les parents aient confiance en leur équipe soignante et qu'ils osent les interroger.

Pour une complète transparence, j'ai souhaité rapidement la présence de professionnels. Le Professeur Ralph Epaud, chef de service en pédiatrie du CHI de Créteil, est le premier à s'être déplacé et à avoir répondu à quelques-unes des questions. Sandra Levy, qui occupe un poste de cadre infirmier, dans le service de Pneumologie Pédiatrique de l'hôpital Necker, est heureuse de constater une réelle complicité entre les familles. Elle est sensible aux remarques des parents, et sachez qu'elle fait son maximum pour vous assurer le meilleur accueil dès votre arrivée à l'hôpital.



THÉMATIQUE SCOLAIRE :



Marie-Hélène, institutrice, a composé pour les familles une première ébauche sur « l'école » sur notre site internet. Elle actualisera cette sous rubrique « accueil et scolarisation » en fonction des problématiques et des réels besoins des enfants atteints par une pneumopathie interstitielle, que les familles voudront bien lui exposer au fur et à mesure du temps et des pathologies.

Si vous avez des suggestions, vous pouvez la contacter à l'adresse mail suivante : tff1@dinedoune.eu

Elle se propose aussi de vous conseiller pour vous faciliter le passage de cette nouvelle étape importante dans la vie de votre enfant.



De manière systématique, notre première réunion qui se tiendra en mars de chaque année, aura pour but d'informer les familles sur l'accueil réservé à leur enfant malade au cours de leur scolarité. Compte tenu que chaque dossier est compliqué à remplir, qu'il doit être argumenté auprès de la Maison Départemental des Personnes Handicapées (M.D.P.H.), quelques mois avant la rentrée scolaire, il me semble donc essentiel d'expliquer aux parents leurs droits et de les diriger vers les bons interlocuteurs, afin que rien ne leur échappe...

Au cours de cette présentation, il a été clairement expliqué le rôle et le fonctionnement de l'Equipe Educative et de l'Auxiliaire de Vie Scolaire qui accompagnent les enfants ; ainsi que le cheminement à suivre pour mettre en place un Projet d'Accueil Individualisé (P.A.I.) et un Projet Personnalisé de Scolarisation (P.P.S.).



EN CONCLUSION



Au fil des mois nous constituerons une équipe pluridisciplinaire qui transmettra aux parents les meilleurs conseils pour les orienter. A ce jour, je suis déjà fière d'avoir concrétiser notre groupe de paroles, et que cela amène chacun vers une liberté d'expression propice à y trouver une place de reconnaissance, d'échange et de transmission.

Notre prochaine rencontre aura lieu le samedi 15 juin à l'hôpital Necker. En fin de matinée, je vous présenterai une Assistante Sociale. Afin de faire votre connaissance, elle déjeunera avec nous. Pensez à préparer vos questions, car une grande partie de notre après-midi sera réservée à la constitution du dossier pour la M.D.P.H., dans le ca où vous souhaitez faire une demande de carte d'invalidité, de stationnement pour personne handicapée, et percevoir l'Allocation d'Enfant Handicapée (A.E.H.).

Je tiens à tous vous remercier pour votre participation. Je suis particulièrement reconnaissante envers ceux qui donnent de leur temps et qui offrent leurs nobles compétences au profit de notre association. Et j'ajoute avoir été touchée en cette fin de journée, par un petit groupe de mamans qui a su formuler son soutien à l'une d'entre elle, qui était au bout du rouleau. C'est comme cela que j'imaginai l'AFPIE... Bravo à toutes et à tous !

En attendant de vos nouvelles et de se revoir bientôt, prenez bien soin de vous et de vos enfants.

Votre présidente.

