



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

HÔPITAL NECKER, LE 15 JUIN 2013

ORDRE DU JOUR

- 9H-9H30 ACCUEIL DES PARENTS
Petit déjeuner
- 9H30-12H30 GROUPE DE PAROLES
Echanges sur la parentalité et la conjugalité
Animé par Jacky Rogues psychanalyste et thérapeute de famille
- 12H30-14H DEJEUNER
Au restaurant « Le Marcab »
- 14H-15H LES ACTUALITES DE L'AFPIE ET AUTOUR DE L'AFPIE
Conseil scientifique
Objet « d'Intérêt Général »
Rubrique « La maladie »
Premiers témoignages des professionnels
Enrichissement de « La bibliothèque des enfants »
Nouvelles sous rubriques du site
Boite à idées des parents
Nouveaux supports publicitaires
Concours du logo Child EU
Présentées par Yaëlle
- 15H-17H THEMATIQUE SOCIALE
Affection de longue durée (ALD)
Protocole de soins
Prise en charge à 100 %
Hospitalisation et forfait hospitalier
Prise en charge des transports liés à l'ALD
Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé
Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
Droit à l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)
Droit à l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)
Carte d'Invalidité et Européenne de Stationnement
Animée par Brigitte Samson, assistante sociale
- 17H LE MOT DE LA FIN DES PARENTS...

COMPTE RENDU

Cette rencontre s'est déroulée à l'hôpital Necker, au sein du nouveau bâtiment Laennec et avait pour thématique : les droits liés à l'handicap et l'accès aux soins pour nos enfants.

Pour cette troisième journée, notre association a accueilli 4 nouveaux parents. Notre groupe se composait de 8 familles, soit 15 personnes dont 8 mamans et 7 papas. Plusieurs enfants étaient hospitalisés ce qui a nous a permis de faire également leur connaissance.

Pour ces 8 familles, j'ai recensé :



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



5 pneumopathies idiopathiques.

A ce jour, notre nombre de membres actifs comptabilise 15 familles de patients atteints par une pneumopathie interstitielle.



GROUPE DE PAROLES



Comme le dialogue s'est très vite réinstallé entre nous, nous avons choisi de commencer cette journée par notre groupe de paroles. En effet, dès le petit déjeuner certains échangeaient déjà des photos de leurs bambins en évoquant quelques récentes anecdotes. Deux sujets ont ponctué cette matinée d'échanges : « l'autorité parentale » et « la présence des parents à l'hôpital ».



Au fond de nous, nous savons qu'oser dire « non » à son enfant, lui poser des limites et ne pas céder à ses moindres caprices sont nécessaires à son épanouissement. Si mettre en place des règles à la maison ou en collectivité s'avèrent pour de nombreux parents un travail plus ou moins difficile, cela s'annonce une tâche encore plus pénible lorsque son enfant est malade et atteint d'une pathologie grave.

« Sous oxygène 24/24h, je lui cédaï tout, car à la moindre contrariété il pleurait et devenait bleu... ».

Pour obtenir satisfaction ces enfants n'hésitent pas à se déclencher volontairement des malaises, ce qui nous angoissent terriblement. Pendant que les plus téméraires bloquent leur respiration, d'autres plus malins toussotent afin de se faire vomir... Quand notre enfant exerce de telles pressions sur nous, c'est compliqué de se montrer autoritaire, car nous ne parlons pas d'inquiétudes banales, mais d'angoisses plus profondes et moins maîtrisables, celles qui naissent et grandissent avec l'imprévisibilité et la violence de sa maladie.

Très vite découragés et dépassés par les évènements, certains nous ont confié éprouver un sentiment d'impuissance voir de détachement. D'autres au contraire se sont montrés inflexibles dans leur éducation et n'ont rien lâché. Une question est alors apparue : sommes-nous de bons parents ?

Certes la maladie a modifié nos appréciations et nos priorités, mais elle n'a pas fait de nous de mauvais parents...

Au cours de cette matinée, nous avons évoqué tous ensemble les difficultés que nous rencontrons sur l'éducation que nous donnons à notre enfant malade. Puis nous avons parlé du temps que nous consacrons à notre entourage et en particulier de la relation que nous construisons avec ses frères et sœurs « sains ». Cela nous a permis d'alléger nos consciences et de nous interroger sur nos drôles de rituelles familiaux. Nous avons convenu qu'il est bon d'écouter ses enfants, de dialoguer conjointement afin d'anticiper les soucis, et qu'il n'est jamais trop tard pour se réajuster dans l'espoir de faire évoluer positivement un relationnel tendu.



GROUPE DE PAROLES



Il y a une vingtaine d'années, les services de pédiatrie affichaient des horaires de visites très strictes et limités et autorisaient la présence des parents que quelques heures par jour. Puis, la situation s'est nettement améliorée car il a été pris en considération que le temps d'hospitalisation est très pénible à vivre pour les bébés et les jeunes enfants, d'autant plus quand il arrive le moment de la séparation.

Aujourd'hui, notre présence est acceptée et cela même lors de nombreux soins, où nous sommes considérés comme de vrais partenaires et plus comme de simples visiteurs. De plus, il y a davantage de commodité dans les chambres, certains services disposent même de «chambres mère enfant » et autorisent à l'un des parents de rester la nuit. Nous passons donc de nombreuses heures et journées à l'hôpital auprès de notre enfant malade.

Malgré notre présence et ses assouplissements, nous sommes conscients que l'hospitalisation pour notre enfant constitue une coupure avec son milieu familial, un bouleversement de ses habitudes et une confrontation avec un monde inconnu. Parce que nos enfants trop jeunes ne sont pas capables de comprendre ce qu'ils vivent, leur maladie nous attaque dans notre fonction de sécurité. Nous assimilons ses hospitalisations comme une perte dans notre rôle protecteur.



Puis la culpabilité nous envahit, lorsque nous nous absentons même que quelques instants pour déjeuner par exemple. Plus notre bébé grandit et plus la séparation entraîne chez lui de la solitude, de l'ennui et de l'angoisse face à sa maladie et aux soins. Pour nous tous, c'est insupportable de le laisser seul à l'hôpital, dans les mains de soignants qui tournent sur 3 équipes.

Certes notre présence quotidienne nous désangoisse, elle nous permet d'être informés sur les soins, d'accompagner notre enfant dans les moments difficiles, de le rassurer en lui assurant un contact familial et une continuité (toilettes, repas, jeux...). Nous fournissons également des informations importantes aux soignants sur ses habitudes, répondons à leurs questions et en posons nous aussi aux médecins.

Mais petit à petit, nous nous sentons dépossédés dans notre rôle initial de parents. Nous ne savons plus très bien si nous sommes responsables de notre enfant ou de la prise en charge de sa maladie... Peu d'entre nous se posent des limites, certains s'amaigrissent et s'affaiblissent. Oserons-nous un jour, profiter de cette hospitalisation pour nous reposer en toute confiance sur l'équipe médicale, sans associer cela à un abandon dans un milieu trop hostile ? Pour de nombreuses mamans, l'idée est encore inconcevable...



Une deuxième séance où chacun a su trouver sa place et son temps de paroles. Plus que de formuler « la bonne recette », cela nous a permis d'exprimer nos inquiétudes communes, de s'émouvoir ensemble sur nos souvenirs et de se soutenir les uns les autres. C'est vital pour nous parents de nous sentir écoutés dans notre douleur.

L'ACTUALITÉ DE L'AFPIE

- Le Conseil scientifique a pour vocation d'informer les familles et d'aider l'AFPIE dans l'obtention de ses objectifs par ses compétences médicales et scientifiques. Il contribue notamment à faciliter le diagnostic, à améliorer les pratiques de soins et à s'engager dans l'effort de recherche médicale relatif aux pneumopathies interstitielles de l'enfant.

Dans un premier temps, il se composera de 3 membres, exclusivement des pneumologues experts et spécialisés dans les pneumopathies interstitielles, issus de différents centres hospitaliers, nous les avons sélectionnés en fonction de leurs compétences, mais aussi par ce que nous avons en commun ce même désir d'échange et de communication.

Au fur et à mesure du temps et de nos rencontres, il s'enrichira de nombreuses autres spécialités, car l'une des missions de l'AFPIE est de répondre aux questions et aux réels besoins des familles. Il se concrétisera donc de manière pluridisciplinaire, national et paramédical, pour se répartir en deux collèges : les médicaux et les paramédicaux.

Vous trouverez prochainement la liste des professionnels de santé qui auront répondu positivement à notre appel dans notre rubrique « Notre conseil scientifique ».

- Sur décision du 12 juin 2013, il est apparu que le soutien moral des familles revêt à un caractère social au sens des dispositions de l'article 200 et 238bis du CGI. De ce fait, l'AFPIE peut prétendre à l'objet « d'intérêt général ». L'AFPIE est donc habilitée à émettre des reçus fiscaux aux personnes physiques ou morales souhaitant nous faire un don, ainsi ils pourront bénéficier de la réduction d'impôt.

Ainsi, si vous souhaitez faire un don à l'AFPIE, vous pourrez :

- Pour les particuliers déduire 66 % de la somme versée sur l'Impôt sur le Revenu (dans la limite de 20 % des revenus déclarés),
- Pour les entreprises déduire 60 % de la somme versée sur l'Impôt Société (dans la limite de 5 % du chiffre d'affaire).

[> FAIRE UN DON](#)



- Dans la rubrique la maladie :

Le topo du professeur Epaud sur les pathologies génétiques sur le surfactant pulmonaire est publié dans « Surfactant et compagnie ». Nous avons commencé par ce type de maladie car 6 des enfants présents au sein de notre association sont atteints par une pathologie du surfactant.

[> VOIR L'ARTICLE](#)

Mise en ligne de la première réponse à une question posée par une maman sur le fonctionnement de la gastrostomie chez l'enfant dans « Questions / réponses ». Nous espérons que d'autres parents oseront nous interroger, car les familles ont souvent les mêmes appréhensions. Les indications fournies éclaireront sans aucun doute les générations futures.

Création d'une nouvelle sous rubrique « En génétique : 1 + 1 = 3 ». Du fait que l'origine de nombreuses de ces pathologies est souvent génétique, il sera mis en ligne à la rentrée un topo simple et accessible à tous sur ce thème bien complexe.

- Après les dessins des enfants, les témoignages des parents et les vidéos de nos graines de champions, c'est maintenant au tour des professionnels de témoigner. Notre volonté est de permettre à tous de s'exprimer.



Vous êtes parents, grands-parents, soignants... et vous souhaitez faire apparaître un petit texte, une photo, un dessin d'enfant ou une vidéo dans notre rubrique « Témoignage », merci de nous contacter via notre site internet : www.afpie.fr



L'ACTUALITÉ DE L'AFPIE

- Lors de notre précédente rencontre, nous avons présenté l'association « [Sparadrap](#) » qui a pour but de guider les enfants malades dans le monde de la santé. Les premiers livrets Sparadrap que nous avons mis gratuitement à la disposition des familles, et qui vous sont présentés dans « La bibliothèque des enfants », ont reçu un tel succès que nous avons décidé de l'enrichir par :



« Le petit frère de Lili est né mais il n'est pas à la maison » : ce livret s'adresse aux aînés des bébés hospitalisés, il a pour objectif de leur permettre d'exprimer leurs émotions tout en favorisant le dialogue avec les parents.



« Le cathéter central » : cette fiche technique informe les parents sur le fonctionnement d'un cathéter central. Elle est utile aux équipes soignantes pour les aider à préparer et accompagner les familles concernées par ce dispositif. Sur demande, quelques exemplaires peuvent être remis dans les services où séjournent les enfants atteints d'une PI.



- C'est Charlotte qui ouvre le bal de notre nouvelle sous rubrique « [Créations caritatives](#) », avec ses réalisations en pâte fimo « Les gourmandises de Jeanne », elle a conçu spécialement pour l'AFPIE des broches à épingle sur les blouses des infirmières.



Cette initiative est l'œuvre des familles, des enfants et de toutes les personnes qui souhaitent soutenir nos actions. Une partie des recettes sera reversée à l'association. Si vous souhaitez faire apparaître vos créations artistiques sur notre site, adressez-nous vos projets « Dans la boîte à idées », nous étudierons vos suggestions lors de nos rencontres entre familles de patients.



L'ACTUALITÉ DE L'AFPIE

- Bonne nouvelle : la **trésorerie** de l'AFPIE se porte bien ! Après avoir établi un bilan prévisionnel, énumérant nos recettes (adhésions et dons) et nos dépenses de fonctionnement, il s'avère que notre solde pour fin 2013 s'annonce positif.

Comme notre association est à but non lucratif, Marianne nous propose l'achat de matériel de puériculture pour les services prenant en charge des enfants atteints par une pneumopathie interstitielle. Ce matériel sera mis à la disposition des familles lorsque les enfants seront hospitalisés. Il faut savoir qu'à l'hôpital, peu ou voir aucun budget n'est prévu pour assurer un meilleur confort aux bébés. Ainsi, nous prévoyons l'achat de 4 chaises hautes pour le service de pneumologie pédiatrique de l'hôpital Necker.



Une idée qui a charmé toutes nos mamans, qui pourront offrir « alimentation et distraction » à leurs bébés en dehors de leurs lits à barreaux...

Par ailleurs, quelques personnes nous ont posé la question suivante : « pourquoi ne donnons nous pas à la recherche médicale ? ». Tout simplement par ce que pour lancer ou aider un programme de recherche en France sur les pneumopathies interstitielles, il faut plusieurs centaines de milliers d'euros. En général, pour mettre en commun leurs connaissances et leurs recherches sur des pathologies rares, les médecins collectent des fonds sur l'international. C'est le cas du programme FP7.

Si notre trésorerie nous permet aujourd'hui de manœuvrer sans souci, elle est encore bien trop maigre pour que nous ayons la prétention de subventionner un tel projet.

- Joanna réalisera **deux nouveaux supports publicitaires** pour notre association : un sticker et une affiche.



Le sticker sera accolé au dos des objets acquis par l'AFPIE et qui seront remis dans les services prenant en charge nos enfants.

L'affiche sera créée en résonance de notre sous rubrique « Devenir parrain », il vous sera possible de l'imprimer pour la diffuser. Elle sera distribuée aux associations partenaires des hôpitaux, pour la mise en place de rencontres entre des bénévoles et les parents. Ainsi nous espérons accélérer le parrainage pour les familles qui souhaitent être accompagnées et soutenues psychologiquement.

L'ACTUALITÉ AUTOUR DE L'AFPIE

- Sur notre précédent compte rendu, nous vous avons évoqué le lancement du programme de recherche FP7 mené par ChILD EU. De nombreux pays Européens, dont la France collaborent sur ce programme de recherche sur les pneumopathies interstitielles. L'Allemagne a demandé aux associations de patients de participer à la réalisation du futur logo de « ChILD EU ». Souvenez-vous la France a proposé ceci :



Voici la copie du mail de Claudia Esmann, annonçant le grand gagnant de ce concours :

Dear All,
I apologize for the late notice of our decision on the logo contest.
We had to change the website designer and since the beginning of this week has decided that we can also use our selected logo.
The most voted Logo from the Consortium of child-EU project is the child-EU-rainbow designed by ELAN WYN EVANS.
Many thanks and Congratulations to you Elan.
All other logo ideas, we would also like to use as pictures on the website, if you may ?

Warm Regards
Claudia





Les dossiers d'aide social sont compliqués à remplir et souvent indigestes pour les familles. Afin de les aider dans leurs multiples démarches administratives, nous avons sélectionné 4 Assistantes Sociales :

- Une dévouée à l'APHP pour accompagner nos premiers pas à l'hôpital,
- Une coordinatrice à la MDPH pour nos questions sur l'handicap,
- Une exerçant à la Sécurité Sociale pour préparer notre retour à la maison,
- Et une dernière associée à l'équipe d'un CAMSP pour une éventuelle rééducation.

Brigitte Samson, Assistante Sociale à la Sécurité Sociale, est la première à s'être déplacée pour présenter leurs droits aux familles ayant un enfant avec une pathologie chronique et invalidante. Vous retrouverez chaque point cité ci-dessous, avec plus de précisions dans notre sous rubrique « Vos droits ». En fonction de l'évolution des lois et des besoins des enfants atteints par une pneumopathie interstitielle, nous la réactualiserons au mieux.



Qu'est ce qu'une affection de longue durée (ALD) ?

Une ALD exonérante est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ouvrant droit à la prise en charge à 100 % pour les soins liés à cette pathologie.

La liste des ALD est établie par le ministère de la Santé. Il en existe 29, les pneumopathies interstitielles sont admises dans « l'insuffisance respiratoire chronique grave » ALD n°13

Le protocole de soin et la prise en charge à 100 %, c'est quoi ?

Le protocole de soins est un formulaire qui ouvre les droits à la prise en charge à 100%. C'est le médecin traitant que vous avez choisi qui le rédige (sauf en cas d'urgence, notamment lorsque le diagnostic est fait à l'hôpital, il peut être établi dans ce cas par un autre médecin).

Il indique :

- les soins et les traitements nécessaires à la prise en charge et au suivi de la maladie de votre enfant,
- les soins et les traitements pris en charge à 100 % et ceux remboursés aux taux habituels de la SS,
- l'ensemble des praticiens qui le suivront dans le cadre de son traitement.

Dois- je payer le forfait hospitalier pour mon enfant hospitalisé ?

Le forfait hospitalier représente la participation financière du patient aux frais d'hébergement et d'entretien entraînés par son hospitalisation. Son montant est de 18 € par jour. Il n'est pas remboursé par l'Assurance Maladie et peut être pris en charge par votre mutuelle.

Si votre enfant est âgé de moins de 20 ans et porteur d'une carte d'invalidité, vous n'aurez pas à payer le forfait hospitalier..

THÉMATIQUE SOCIALE :



Mon enfant peut-il bénéficier d'un transport ?

L'Assurance Maladie peut prendre en charge vos frais de transport sur prescription médicale, si votre enfant est reconnu atteint d'une ALD et que son état de santé le justifie.

Cela concerne les transports liés à son ALD pour une hospitalisation, qu'elle que soit la durée (complète, partielle ou ambulatoire) et les consultations.

Une aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), est-ce possible ?

Si vous avez des revenus modestes, vous pouvez bénéficier d'une aide au financement de votre complémentaire santé. Avec l'ACS, vous bénéficiez également de tarifs médicaux sans dépassement d'honoraires et de dispense d'avance de frais sur la partie prise en charge par la SS.

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), à quoi sert-elle ?

La MDPH exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseils des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que la sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps.

Quelles sont les prestations Attribuées aux familles d'enfant handicapé ?

- L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) est une prestation familiale destinée à aider financièrement les parents qui assument la charge d'un enfant handicapé, sans qu'il soit tenu compte de leurs ressources. Cette allocation peut être associée à 6 compléments accordés en fonction des dépenses liées au handicap, et/ou à la réduction d'activité professionnelle des parents et/ou au recours à une tierce personne rémunérée.

- L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) permet à l'un des parents de percevoir une indemnité en cas de perte de salaire lorsqu'il accompagne son enfant à l'hôpital. Il bénéficie ainsi d'un crédit de 310 jours ouvrés sur une période maximale de 3 ans.

Quels avantages à faire une demande de cartes ?

- La Carte d'Invalidité est attribuée si le taux d'incapacité de votre enfant est égale ou supérieur à 80 %. Elle vous ouvre le droit à l'AEEH, vous offre la possibilité de déclarer une demi part supplémentaire sur le calcul de votre impôt sur le revenu, vous donne le droit aux places réservées dans les transports en commun, vous permet un passage plus rapide dans les files d'attente...

- La Carte Européenne de Stationnement est délivrée aux personnes porteuses d'une carte d'Invalidité, elle permet d'utiliser des places réservées et aménagées dans le parc de stationnement automobile. Certaines communes proposent la gratuité au stationnement de ces véhicules.

De manière systématique, notre deuxième réunion qui se tiendra en juin de chaque année, aura pour but d'informer les familles sur leurs droits liés à l'handicap et à l'accès aux soins.



EN CONCLUSION



J'ai souhaité que cette troisième rencontre ouvre le bal sur l'aide sociale. Car trop souvent, les informations importantes, arrivent tardivement voir aux compte gouttes aux familles. Les parents trop préoccupés à soutenir leur enfant à l'hôpital, ne pensent pas toujours à solliciter l'Assistante Sociale du service, et de ce fait ils en oublient parfois l'essentiel « organiser le retour de leur enfant à la maison ». Connaître ses droits, c'est permettre à tous d'anticiper les démarches nécessaires pour une meilleure prise en charge et un accès aux soins.

Grâce à ces journées, j'apprends à mieux vous connaître et je vous écoute avec beaucoup d'admiration. A tour de rôle, vos souvenirs remontent, quelques larmes coulent et chacune de vos paroles habitent l'ensemble de notre groupe. A son rythme, chacun saisit le moment, le bon, car ce n'est pas si facile de se lancer... Et mêmes si les mots s'avèrent parfois très durs à entendre, ensemble nous maintenons attention, compréhension et cohésion. Nos échanges sont apaisants car à eux seuls ils ont le pouvoir de nous libérer de poids très lourds !

Mieux vous connaître, cela me permet aussi de mieux appréhender vos besoins. Nombreuses sont les mamans déprimées et dépassées par le manque d'appétit de leur enfant. Chaque famille est satisfaite de la prise en charge pulmonaire, mais tous les parents m'ont confié être seuls face aux difficultés qu'ils rencontrent pour alimenter leur enfant. De ce fait, [notre prochaine rencontre qui se tiendra le 21 septembre à l'hôpital Necker aura pour thèmes « Les troubles alimentaires »](#). Ce sujet étant très attendu par les parents, je prévois une seconde séance au CHI de Créteil le 7 décembre. Dans ce cadre, je serai accompagnée par des intervenants extérieurs tous sensibles à la nutrition pédiatrique. J'ai également demandé aux pneumologues et aux diététiciennes que vous connaissez, s'ils le souhaitent de se joindre à nous.

Merci pour votre soutien et de parler de l'AFPIE à vos proches. Car même si nos enfants sont porteurs de maladies rares, et que nous sommes peu de personnes à être directement concernées par ces pathologies, nos débuts associatifs s'avèrent plutôt prometteurs et cela grâce à vous tous. Il y a un an, jamais je n'aurais pensé comptabiliser si vite 150 adhérents... Et l'année 2013 ne touche pas encore à sa fin...

Après ces deux mois d'été chauds et ensoleillés, je serai très heureuse de tous vous retrouver en septembre.

Votre présidente,
Yaëlle PAILLIER

