

## ASSOCIATION " OLIVIER + "

### Bulletin d'Information N° 5 de Mai 1991

"...Le bruit ne fait pas de bien, le bien ne fait de bruit."

Saint Vincent de Paul

#### I - Le mot du Président.

Mes chers amis

Nous nous tenons tous par la main; enfants malades, parents, médecins et personnel médical ou hospitalier, bénévoles, donateurs. Nous faisons en sorte que les familles à l'épreuve puissent sentir cette solidarité et cette volonté qui nous animent afin qu'elles puissent un peu de réconfort et de courage dont elles ont besoin.

Les arbres, en forêt se protègent aussi les uns les autres, contre la tempête qui peut les déraciner; mais si l'un d'eux succombe il expose immédiatement ses voisins aux bourrasques; c'est l'inconvénient de leur fixité.

Sur eux nous avons l'avantage de pouvoir immédiatement serrer les rangs et resouder la chaîne en fortifiant les maillons les plus faibles.

Ces mots me viennent à l'esprit parce que la chaîne s'est brisée plusieurs fois ces derniers mois; de petites mains ont lâché prise et cela, chaque fois, nous émeut profondément.

Que faire devant l'impuissance de la médecine à sauver tous les petits leucémiques et cancéreux, sinon reprendre notre souffle, soutenir les chercheurs en espérant leur victoire prochaine et surtout continuer inlassablement d'aider autour de nous, tous les petits qui, en première ligne, mènent leur combat contre la maladie.

Je sais, parce que vous continuez de me le dire et de me le prouver que je peux compter sur vous et je vous en remercie.

## II) Réalisations

Elles se situent sur un plan général et sur le plan local.

### - Sur le plan général :

Nous avons privilégié le soutien à France-Transplant, association de la loi de 1901 destinée à promouvoir les dons d'organes et en particulier à la section G.M.F.T. (greffes de moëlle osseuse) par des dons en nature (disquettes pour ordinateur) ou en argent (5000 francs en 1990).

### - Sur le plan local :

#### 1) L'aide aux enfants :

"Au delà des soins, la thérapie est très simple; le dialogue, le jeu et beaucoup d'amour" (Geneviève Noël de la Fondation de France).

#### Voilà le programme tracé !

Outre quelques actions ponctuelles en faveur d'enfants défavorisés, nous menons deux actions principales.

A Noël : Chaque année, et pour la troisième fois en 1990, nous avons marqué les fêtes en distribuant aux enfants soignés à l'hôpital de Senlis et maintenant de Creil un jouet accompagné parfois d'un petit chèque aux parents.

Pour les enfants soignés à domicile nous avons entrepris au cours de l'année écoulée et avec l'aide initiale du Club 41 de Senlis, la constitution d'une vidéothèque. Deux magnétoscopes peuvent être prêtés aux familles qui n'en possèdent pas. Nous avons actuellement une soixantaine de cassettes et nous consacrerons 4000 francs, cette année pour accroître cette collection.

Par ailleurs, nous sommes prêts à mettre en place une scolarisation à domicile. Mais à ce jour, ce problème a toujours été résolu heureusement avec l'aide des instituteurs de l'enfant.

#### 2) L'aide aux parents :

Est ce bien utile de rappeler que la maladie perturbe profondément la vie familiale ?

Notre aide est d'abord psychologique; il est important pour la famille de savoir qu'au delà du cercle familial, des amis partagent leur anxiété et leur espoir.

Mais cette aide consiste aussi en un appoint financier car la maladie de l'enfant entraîne souvent une perte de revenus, la maman cessant de travailler pour être auprès de son enfant et toujours des dépenses supplémentaires.

Dans cette action nous nous efforçons de donner des sommes périodiques pour couvrir une dépense précise ou prendre en charge directement tout ou partie de la dite dépense.

## **2) Problèmes psychologiques :**

Le contact avec les enfants malades et les familles est très délicat à établir et à maintenir; dans les circonstances où il intervient il met en jeu des facteurs psychologiques nombreux. Il nous a paru nécessaire d'aborder méthodiquement ces problèmes. Nous envisageons d'organiser des réunions où nos adhérents volontaires confrontés à ces problèmes, (et des parents d'enfants malades), pourront échanger leurs idées et leurs expériences en présence d'une psychologue professionnelle qui animera la réunion et prodiguera avis et conseils.

## **3 ) Séjours au Soleil :**

Lors du Gala organisé par le Comité Senlisien de Soutien à la Ligue contre le Cancer, M. et Mme Favat de Pontarmé ont gagné, à la tombola, deux billets d'avion pour Montréal. Ils ont immédiatement remis ces billets à notre vice-président, le Docteur Madelin, pour en faire bénéficier un petit malade. Nous nous employons, avec l'agence des Wagons-Lits qui a offert les billets à transformer le voyage à Montréal en un séjour méditerranéen.

Et cela nous a donné l'idée de continuer. Nous aimerions faire bénéficier chaque année d'un séjour au soleil au moins un enfant, accompagné d'un parent (ou de deux ?) qui, sans notre aide, ne pourrait y prétendre.

## **4 ) L'anniversaire des enfants malades :**

L'action menée à Noël est très appréciée (les lettres et les dessins que nous recevons en témoignent) et nous permet de créer ou d'entretenir entre les familles et l'association un climat favorable à notre action.

Aussi envisageons nous de la répéter en cours d'année en marquant, par exemple, l'anniversaire de l'enfant par un cadeau, un jouet, des friandises (le gâteau et les bougies ?).

## **5 ) Un guide pour les parents :**

Nous avons acquis la conviction, notamment lors de la journée régionale de "Réflexion Pédiatrique" (voir ci-dessous) que, contrairement à une idée commune, il existe des possibilités assez nombreuses d'aide aux parents d'enfants malades de la part des organismes de santé et même des pouvoirs publics. Mais ces possibilités sont mal connues et surtout il n'existe, à notre connaissance, aucun document donnant un exposé d'ensemble et des adresses.

Nous pensons que ce rôle d'information incombe tout naturellement à des associations telles que la notre, et nous avons décidé de nous atteler à la rédaction d'un guide à l'usage des familles.

Nous faisons appel aux personnes de bonne volonté disposant d'un peu de temps pour nous aider dans cette tâche.

souligne "l'insuffisance de l'accueil des parents dans les hopitaux où le manque de structures se fait cruellement sentir" ainsi que les tarifs excessifs de la "maison des parents" (créée auprès de l'hôpital Robert Debré à Paris et gérée par la Croix Rouge) ,

"les plafonds de ressources pris en considération étant trop bas, la majorité des parents paient le prix fort, sans aucune prise en charge de la Sécurité Sociale" ....

"La maladie de Tania a duré 10 mois. Pendant tout ce temps il a fallu être auprès d'elle afin qu'elle puisse vivre son hospitalisation dans de bonnes conditions. Mais l'aide aux parents du gouvernement est pour ainsi dire inexistante".

La "lettre ouverte" écrite un mois avant le décès de Tania transmise aussi au Président de la République, souligne que "les problèmes psychologiques s'ajoutent à d'énormes difficultés financières"...

"Notre vie familiale, notre couple sont changés radicalement. Nous vivons au jour le jour pour notre enfant. Les projets sont restreints à l'espoir et à la guérison"...

"Quand notre enfant sourit il fait soleil  
Quand il pleure ou qu'il souffre nous souffrons  
Quand à l'espoir qui se réveille  
à chaque instant nous y croyons"

"Ne nous demandez pas plus que de raison. La vie coûte chère, la mort coûte chère; mais qu'en est-il des longues maladies".

"Beaucoup de parents sont obligés, soit de quitter leur emploi, soit d'arriver à vendre des biens ou leur propre maison" ...

La lettre se termine sur cette supplique :

"Et surtout laissez nous la possibilité de vivre pleinement cette vie, de soutenir notre enfant et de l'aimer à part entière".

"Ce qui veut dire des moyens, des subsides financiers, du soutien et de l'aide. Non pas d'être assistés, mais que nous, parents d'enfants atteints de graves et longues maladies soyons reconnus".

Témoignage émouvant qui a le mérite de poser les vrais problèmes . Leur solution est d'ordre législatif, donc politique (le plus ou moins d'Etat ou de Solidarité publique).

C'est la constatation de cette réalité qui a incité les fondateurs d'"Olivier +" à créer l'association pour contribuer à "remplir le vide" avec l'aide de tous ceux pour qui la solidarité n'est pas un vain mot.