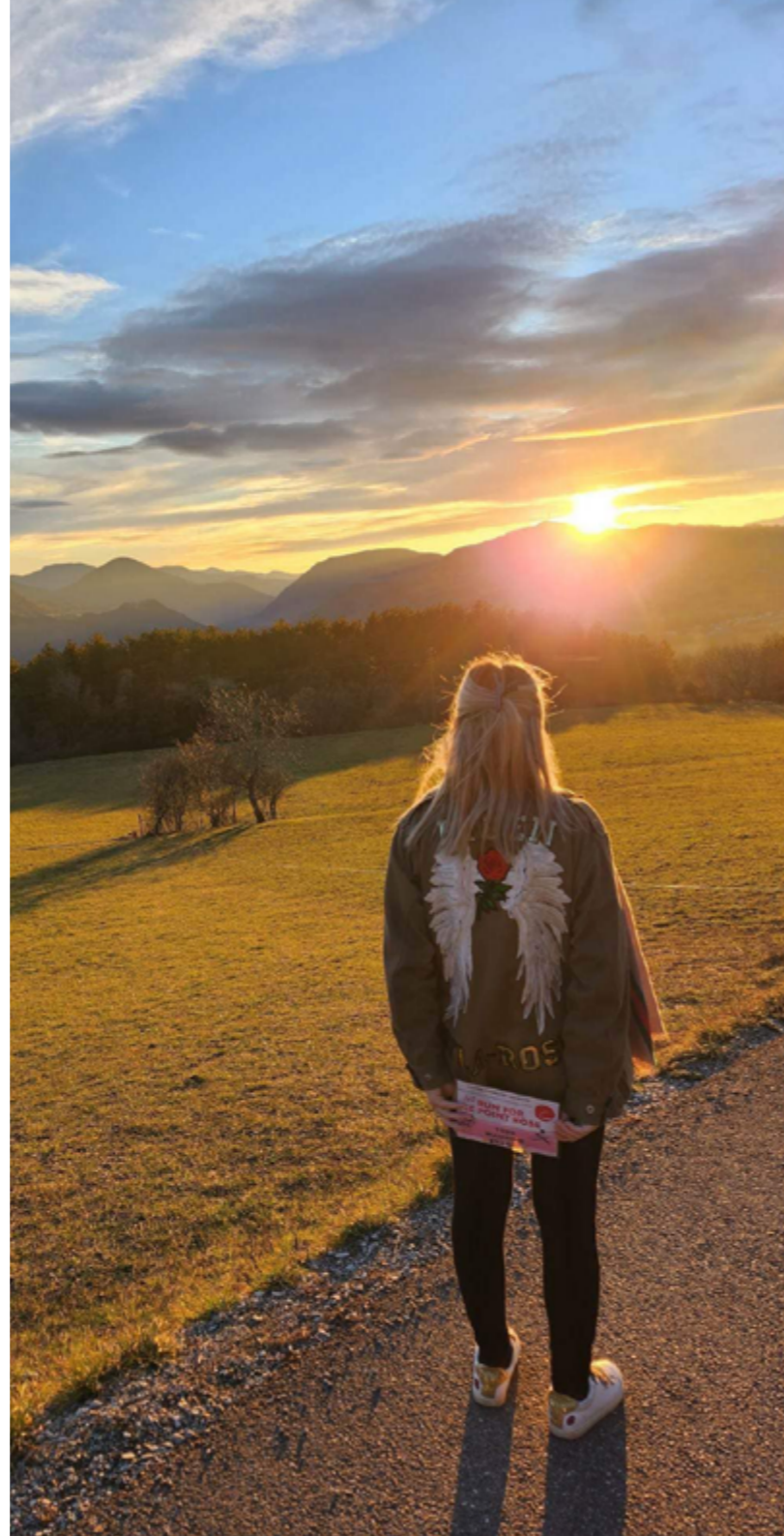


Dossier de presse
19 juin 2023

*La Maison
du Point rose*
Domaine de Conclué - Istres

Un lieu de répit et de résilience
pour les enfants et leurs familles

« Comment aider
les parents
à se préparer
à cet impensable-là ? »
Nathalie



« La famille, un socle fondamental »

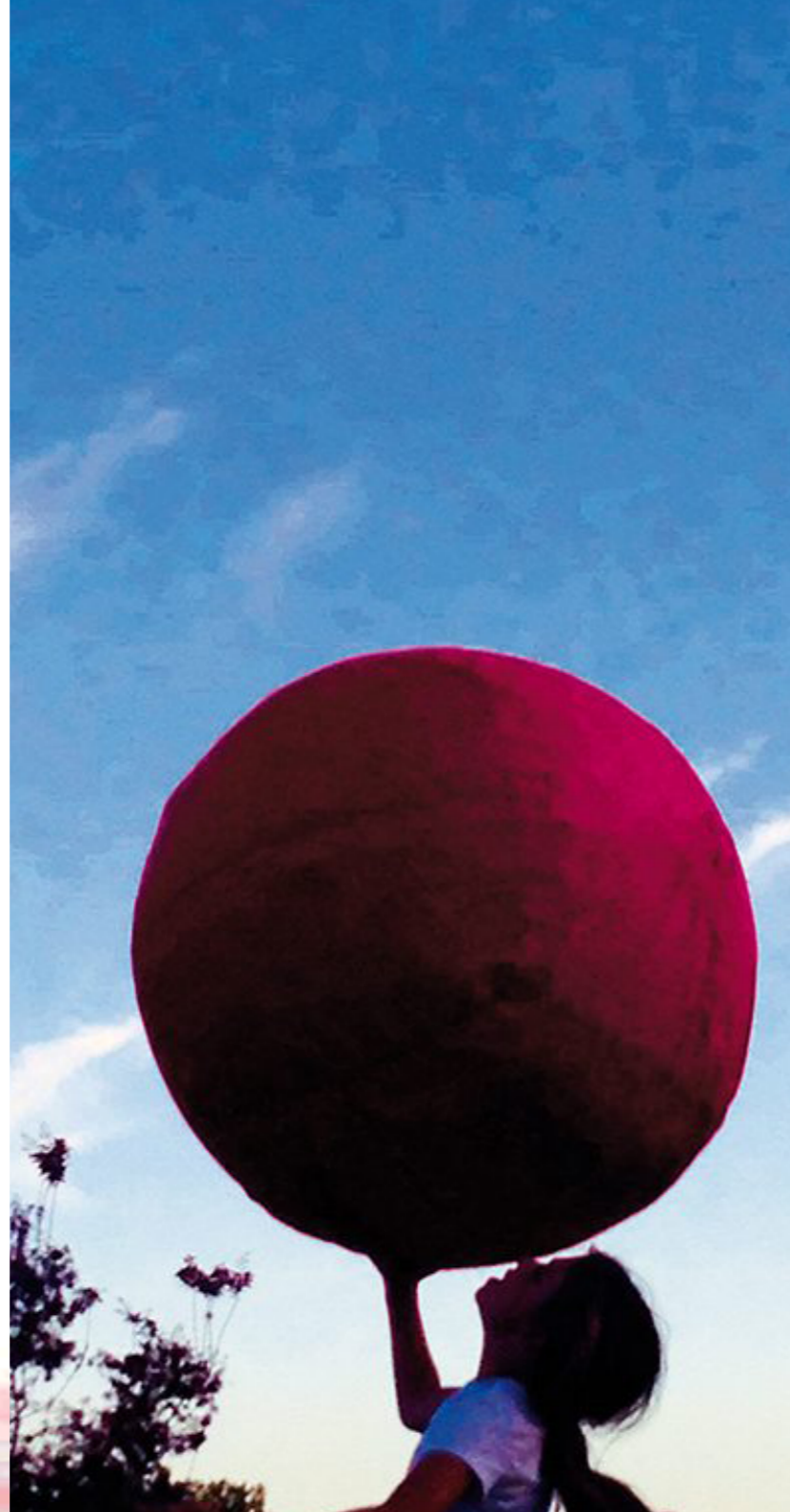
*L*a famille est un socle fondamental de ma vie...
Enfant, j'y ai puisé ma force et ma confiance.
Aujourd'hui, avec mes enfants, demain mes petits-enfants,
j'ai la chance de le vivre tous les jours.
J'ai toujours considéré qu'une des grandes injustices de la vie était
la maladie d'un enfant que l'on ne peut guérir. C'est pour cela que
je me suis engagé, il y a longtemps, aux côtés de l'Association
Européenne contre les Leucodystrophies (ELA).
C'est le cas également pour les enfants atteints de cancer
incurable. Il nous appartient de tout faire afin que leur chemin, que
chaque moment de leur vie soient plus doux, mieux équipés, mieux
accompagnés avec leur famille et les soignants.
C'est dans cette optique que j'ai accepté de devenir le parrain de
la Maison du Point rose qui accueillera les enfants malades et leur
famille au cœur du domaine de Conclué à Istres.



Zinedine Zidane

« Mettre l'enfant dans des conditions suffisamment bonnes pour qu'il puisse profiter de la vie. »

Lionel



« Surmonter l'insurmontable »

*V*oir mourir son enfant n'est pas dans la logique de la vie. Surtout lorsqu'une maladie incurable le frappe prématurément. J'ai compati à la douleur de parents qui ont perdu un enfant des suites d'un cancer. Dans ce cadre, j'ai été amené à rencontrer Nathalie Paoli, qui a vécu ce cauchemar en 2015. J'ai alors découvert son association, «le Point rose», où des êtres exceptionnels ont surmonté l'insurmontable. Où ces parents ont puisé dans ces drames intimes, injustes, la force d'aider leurs prochains à mieux appréhender l'impensable, à l'accompagner du mieux possible.

Des chemins de vie extraordinaires, une capacité de résilience qui ne peuvent laisser personne insensible.

La maladie, plus encore, la mort d'un enfant, restent des sujets tabous en France. Les cancers pédiatriques sont pourtant la première cause de mortalité infantile par maladie. Chaque année, 2500 enfants sont diagnostiqués en moyenne et 500 meurent. 20 classes d'enfants qui disparaissent par an!

Il fallait un lieu pour accueillir les enfants jusqu'au dernier souffle de vie et accompagner leur famille sur le chemin de la reconstruction. Ce lieu sera à Istres ! Pour la première fois en France, le Domaine de Conclué va devenir un lieu de ressourcement pour les enfants en échec thérapeutique et leur famille. Un lieu qui va créer du lien et où «l'après» se prépare.

La Ville, les collectivités territoriales sont bien sûr en appui de l'association mais ce projet est une affaire nationale qui nous concerne tous, individuellement.

François Bernardini

Maire d'Istres

Vice-président de la Métropole Aix-Marseille Provence,
délégué à la sidérurgie, à la pétrochimie et à l'aéronautique





« Cette résilience, c'est un pas après l'autre,
en ayant confiance en l'avenir »

Aurore

« Accueillir à nouveau la vie »



Comment donner de l'espoir quand il n'y en a plus? Quand on sait qu'on ne peut plus guérir ?

Il est possible d'accompagner la fin de vie d'un enfant pour qu'elle soit plus douce à vivre pour sa famille et pour les professionnels qui l'accompagnent. Et il est possible de perdre un enfant sans être condamné à faire avec lui le deuil de la vie. C'est cet espoir que Le Point rose cherche à incarner pour les familles touchées. L'espoir que l'amour et la vie soient plus forts encore que le grand malheur de perdre un enfant.

Cet espoir s'appuie sur un postulat que l'expérience de l'accompagnement de centaines de familles partout en France a démontré au sein de l'association : il existe un lien important entre le vécu de la fin de vie d'un enfant et le vécu de son deuil après.

Les familles qui ont vécu la maladie de leur enfant et sa fin de vie ont partagé ce qui les a aidés et ce qui les auraient aidés, ce qui leur a manqué et ce qui a fait la différence pour elles dans ces moments si durs. Des moments certes très durs, mais aussi des moments de vie ultime, de partage et d'amour.

Le Point rose est une association caritative qui soutient les familles confrontées à la fin de vie. Elle a été créée en décembre 2015 par Nathalie Paoli et Laurent Courdon à la suite du décès de leur fille, Carla-Marie. Nathalie Paoli en est l'actuelle présidente.

Ce qui sera la Maison du Point rose à Istres offrira d'abord aux familles un lieu de vie ! Un lieu de répit et de ressourcement. Car ce qui peut aider une famille à vivre l'impensable c'est d'abord, encore et toujours la vie. Une vie que les parents n'ont plus la force d'accueillir et que ce lieu, avec ses professionnels, sa nature, ses ressources et ses liens permettront d'accueillir à nouveau.

En incarnant l'espoir que la vie avec leur enfant « autrement » est possible, nous aidons les familles à être plus disponibles pour vivre les moments présents avec leur enfant. Des moments précieux qui forgeront leurs ressources de demain. Des souvenirs, des liens et des tuteurs de résilience. Moins écrasés par l'angoisse abyssale de l'après, les familles qui séjourneront sur le Domaine de Conclué pourront s'y préparer en vivant chaque instant précieux avec leur enfant. Dans cette épreuve, prendre soin de l'enfant c'est prendre soin de ses parents et des frères et sœurs qui vont lui survivre.



*« Parfois les enfants meurent
alors il ne reste que l'amour.
Et s'il ne reste que l'amour,
alors partagez-le. »
Christophe*

Un cocon d'amour

*F*ace à l'échec thérapeutique, soignants et patients peuvent se sentir impuissants. Quand il n'y a plus de traitement curatif, on cherche à explorer d'autres voies. Les traitements compassionnels en font partie. Plus on apaise la famille, plus on aide l'enfant. Cela ne pourra avoir que des répercussions positives ensuite.

Les familles qui seront reçues en séjour de répit au Domaine de Conclué vont d'abord souffler parce que leur enfant va être dans un cadre magnifique. Mais elles vont également réapprendre à vivre différemment.

Chaque histoire est unique. Chaque rapport à l'enfant est unique. Conclué est pensé pour offrir aux parents une bulle, des moments de grâce ultime. Un cocon d'amour.

Les familles viendront y vivre des expériences tant que leur enfant sera capable d'en profiter et en repartiront avec comme un petit sac à dos de ressources, pour élaborer leur propre chemin.

Viendra aussi le temps de la résilience. Les parents volontaires pour devenir aidants, aux côtés des professionnels associés, participeront à ce processus. Ils ont une richesse qu'ils peuvent mettre au profit de la société toute entière car l'entraide, aussi, est thérapeutique.

La Maison du Point rose est la rencontre entre l'expérience et la prise de conscience. Un maillon inédit à la chaîne d'accompagnement.





JEAN-MARC LA PIANA

« Un projet utile et pertinent »

« Je crois complètement en ce projet. Je sais qu'il sera utile, je sais sa pertinence et ce que vous y mettez. Je vous félicite car vous ne faites pas un projet qui rentre dans les cases et les habitudes, mais un projet à partir des expériences vécues. Ce sont les gens de terrain qui sont capables de voir la réalité et comment ça se passe. Et vous avez aussi cette belle énergie. À partir du moment où il y a cette cohérence dans votre action, tout suivra. Vous pouvez compter sur nous ».

Le docteur Jean-Marc La Piana est le fondateur de la Maison de Gardanne, un lieu de référence, en France et bien au-delà, dans le domaine des soins palliatifs adultes.



Le lieu où la vie ne s'arrête pas

Ce qui surprend les visiteurs de Conclué, un domaine d'environ 27 hectares, situé au nord d'Istres, sur la route de Saint-Chamas, c'est l'exacte perfection du lieu. Cette ancienne exploitation agricole est bucolique, avec de la pinède, des champs, des oliviers.

Ce lieu va également réunir des prestataires qui ne seront pas uniquement d'ordre médical pour offrir une expérimentation sur mesure.

Les bénéficiaires des séjours seront d'abord accueillis dans la maison de maître rénovée, avec son grand salon convivial et sa grande terrasse extérieure, à l'ombre des platanes centenaires. La grange aménagée accueillera des activités culturelles ou récréatives.

Le cellier sera transformé en centre de remise en forme physique.

Le garage deviendra une salle multi-activités. Il y aura un espace aménagé pour les enfants jusqu'à 10 ans.

Le domaine dispose déjà de deux hectares d'oliviers qui permettront d'envisager une production locale d'huile.

Derrière les cyprès, trois gîtes avec mezzanine seront réaménagés pour accueillir les séjours de résilience.

Le futur bâtiment dédié aux séjours de répit est conçu en R+1 avec un vaste patio intérieur puisque les hivers peuvent être rigoureux ici. Mais avec toujours la possibilité de sortir.

Sont également prévus un grand espace d'eau avec une piscine et un théâtre de verdure naturel avec gradins en hémicycle pour recevoir petits spectacles et conférences en plein air.

Conclué sera le lieu où la vie ne s'arrête pas.



JACQUES GRILL

« Une cause nationale passée sous silence »

« D'un côté, je suis complètement à fond pour essayer de trouver de nouveaux traitements. Mais, du fait des maladies dont je m'occupe, qui sont les tumeurs au cerveau, les plus difficiles à soigner, j'ai beaucoup d'enfants à accompagner qui, malheureusement, vont mourir de leur maladie. Et cette question des parents est occultée parce que ça se passe en dehors de l'hôpital. Il y a besoin de temps. On ne peut pas passer une journée entière avec un parent qui a perdu un enfant. Et peut-être non plus qu'on n'est pas les bonnes personnes. Si on a été le médecin de l'enfant, on est accroché à une autre partie de l'histoire. Il m'arrive de dire aux parents : vous allez survivre, vous n'allez pas mourir avec votre enfant. C'est une cause nationale passée sous silence. Il y a vraiment un besoin qui n'est pas couvert aujourd'hui. C'est un sujet qui doit transcender les parties intervenantes. »

Jacques Grill est médecin-chercheur, responsable depuis 2011 du programme Tumeurs cérébrales au sein du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent à Gustave Roussy, centre régional situé à Villejuif.



« Oser les soins palliatifs »

Enfants en soins palliatifs, des leçons de vie »... ai-je intitulé un de mes premiers ouvrages sur le sujet, tant les enfants, leurs parents, les fratries nous montrent combien la vie est précieuse et riche des rencontres malgré le drame vécu.

Oser les soins palliatifs n'est pas un échec mais une sorte de provocation au temps pour montrer que chaque instant deviendra le temps de l'amour qui ne s'éteint jamais.

Sans jamais mettre de côté un minime espoir de guérison, c'est d'abord de l'espérance partagée entre familles et soignants qui va permettre de vivre chaque jour avec une intensité qui bouscule toute rationalité.

Le projet du Domaine de Conclué est fabuleux. Car si les services hospitaliers et les services d'hospitalisation à domicile apportent leur concours pour les soins thérapeutiques, combien sont nécessaires ces lieux de rencontres entre familles avec des temps de répit, de ressourcement, de partages, de respiration, de méditation.

Merci à celles et ceux qui ont la folie du projet et ceux qui le supportent matériellement, financièrement, politiquement. Cela donne du courage aux familles qui souffrent mais peuvent, grâce à ces aides, avancer le regard un peu plus tonique malgré les vents et marées de l'adversité.



Le docteur Alain de Broca est neuropédiatre, fondateur des soins palliatifs pédiatriques France (2002).

Chef de service des soins palliatifs pédiatriques Picardie depuis sa création (2010-2023) Fondateur-responsable du Diplôme d'université Deuils et endeuillés (1993-2023) Université de Picardie Jules Verne (UPJV) – Hauts de France.



ERIC DUDOIT

« Un domaine d'espérance »

« Le domaine de Conclué, contrairement à son nom, est un domaine de début, un domaine de naissance, un domaine d'espérance.

Le domaine de Conclué, c'est plusieurs hectares dans notre magnifique Provence, avec des mas, avec des lieux d'habitation, etc. Le but, c'est d'en faire un lieu réel, où les gens pourraient prendre repos. Prendre repos au travers de la maladie, prendre repos après la maladie, qu'elle se termine soit par une guérison, soit par un deuil. Ce qui en fait sa spécificité, c'est qu'il est tourné vers les enfants. C'est un lieu que nous souhaitons vraiment à la fois national, équitable, libre et porteur d'espérance. »

Docteur en psychologie clinique et psychopathologie d'Aix-Marseille Université (AMU), Eric Dudoit est responsable de l'unité de psycho-oncologie au service de soins palliatifs et d'oncologie médicale du CHU La Timone, à Marseille.



« Une épaule sur qui nous appuyer, c'est ce qui nous a le plus manqué. » Lydie

Partager le savoir

Ce projet pilote entend aussi s'appuyer sur un volet recherche et formation pour les professionnels concernés, thérapeutes, soignants, infirmières, psychologues... « Les blouses blanches sont les compagnons d'un drame qui se joue à huis-clos », constate un parent endeuillé.

Le pôle de recherche est envisagé avec la Faculté de Médecine de Marseille. À Conclué, on va pouvoir mesurer des parents qui ont suivi cet accompagnement-là et comment ils vont par rapport à des parents qui n'ont rien eu : ont-ils repris un travail, arrêté de prendre des médicaments, refont-ils des enfants ? Grâce à des scintigraphies du cerveau des parents, avant et après l'accompagnement, on étudiera si la lésion post traumatique est réduite. Des neurologues pourront expliquer comment Conclué a aidé leur plasticité cérébrale et aux parents de retrouver leur intégrité psychique et physique, leur redonnant la capacité à reprendre leur vie.

Pour la formation, Conclué pourra accueillir des séminaires et des sessions à destination des professionnels pour les aider à accompagner ces familles. L'idée est de partager le savoir, d'avoir des retours de pratiques.

Jacques Grill soutient l'initiative : « Notre prise est parfois très limitée sur cette réalité. C'est quelque chose qu'on ne m'a pas appris dans ma formation. Ou comment rester humain en tant que docteur. Il faut savoir être modeste pour pouvoir avancer ».



JEAN-LOUP MOUYSSET

« Un lieu qui va être magique »

« Quand on est confronté à la mort, confronté à une maladie grave, on a besoin d'un accompagnement, pas seulement sur les traitements mais d'un accompagnement sur comment vivre avec ça. Un accompagnement existentiel. Moi je suis médecin. J'accompagne des gens tous les jours avec des traitements. Et les traitements donnent de la survie. C'est comme cela qu'on parle. Mais ce que l'on veut, c'est vivre. C'est pas survivre. Et là, c'est un lieu dans lequel on va pouvoir proposer de la qualité de vie, proposer du sens et auquel on va donner du sens à cette survie. C'est un lieu qui va être magique, plein de vie, parce qu'il y a de l'hébergement, de la nourriture saine, faite maison, parce qu'il y aura un lieu où l'on va pouvoir s'amuser, se promener, s'évader. Donc un lieu de vie, un lieu de partage, un lieu de rencontres, un lieu de ressourcement. »

Oncologue, Jean-Loup Mouysset est le fondateur de l'association Ressource et du centre Ressource, à Aix-en-Provence.



La Maison du Point rose

Contact Presse :

Patrick Merle

patrick.merle@istres.fr

06 23 04 28 47

Contact Association :

Nathalie Paoli

lepointrose@yahoo.com

06 11 05 06 79

*« Ma fille m'a dit :
il faut que tu me promettes
que tu sois heureuse,
que tu t'occuperas bien de mon frère
parce qu'il a droit d'être heureux aussi »
Elise*