



Presque « comme à la maison » à la Maison des Familles Saint-Jean

Quelques mètres à parcourir pour se rendre à l'institut Imagine, « le » pôle de recherche et de soins dédié aux maladies génétiques. Quelques marches à descendre pour profiter d'une aire de jeux inattendue, ovni coloré et ludique posé au milieu d'une enceinte d'hôpital. Quelques pas enfin, pour rallier la plupart des bâtiments de soins et de consultation de Necker-Enfants malades... Et là, à la fois excentrée mais bien au cœur de l'hôpital pédiatrique du XVe, le petit pavillon blanc de la Maison des familles Saint-Jean.

Cette maison est bien « hospitalière », au sens originel avec ses 13 chambres, soit une quarantaine de lits au total, où sont hébergés des parents avec leur enfant soigné en hôpital de jour, en pré-ou posthospitalisation, ou venus parfois de très loin pour une consultation. Son ouverture confiée à l'association des Œuvres de Saint-Jean, a pu se concrétiser en partie grâce à une subvention de plus de 550 000 € issue des fameuses pièces jaunes, et investie dans la rénovation du pavillon Archambault, vestige XIXe siècle de la « Maison royale de l'Enfant Jésus ».

« C'était une idée de la directrice de l'hôpital de l'époque, en 2005, raconte sa responsable, Muriel Denby-Wilkes. Necker avait déjà une Maison des parents, qui accueille des parents seuls dont l'enfant est hospitalisé, mais il manquait un lieu de vie où les familles puissent se poser ensemble, aussi longtemps que l'exigent les soins de leur enfant. Ceux qui viennent de très loin trouvent ici un accueil et un soutien qu'elles n'ont pas lorsqu'elles doivent par exemple loger à l'hôtel. Cela permet aussi d'accueillir les fratries, de préserver le cocon familial ».

« C'est un sacré confort »

Pour 48 € par jour pour un parent et un enfant, 72 € pour 3 personnes dont un enfant, petit-déjeuner et linge compris. « Les familles pré-réservez dès qu'elles ont leur convocation ou date de soin, et doivent confirmer une semaine avant, souligne la responsable. Nous avons un planning à organiser... »

Taille humaine, décor chaleureux avec une cuisine commune, un espace de jeux pour les petits, des chambres de 2 à 5 personnes aux murs clairs, toutes équipées de sanitaires, une buanderie, une petite bibliothèque, la possibilité de prêt d'un lit-bébé, d'une poussette ou même d'un pied à perfusion... C'est « le service » pour ces familles confrontées à la maladie comme le sont Christelle et Nina, dont la blondeur et les 16 ans n'ont pas l'insouciance que l'on aimerait prêter à une adolescente.

Mère et fille viennent à Necker environ tous les 6 mois de Bordeaux (Gironde), depuis 6 ans, pour les consultations et examens que doit subir Nina, diagnostiquée à 10 ans d'une maladie génétique rare. Et pour elles, loger à la Maison des Familles, c'est gagner un peu de sérénité et vivre presque « comme à la maison »... « C'est un sacré confort, cela permet d'avoir des temps de pause », estime Christelle. « Par exemple si l'IRM est retardé, on peut revenir ici, c'est moins stressant que d'attendre sur un siège ou de sortir de l'hôpital », complète Nina. « Pouvoir être dans l'enceinte de l'hôpital, c'est loin d'être anodin, insiste sa maman. Et puis l'on se retrouve ici avec des gens qui vivent un peu la même situation. Nous ne sommes pas là pour les mêmes raisons, on ne se parle pas des pathologies, mais nous avons tous une sorte d'empathie les uns envers les autres, c'est important aussi ».

A L'HÔPITAL NECKER, LES PIÈCES JAUNES FÊTENT 30 ANS D'ENGAGEMENT

En 30 ans, elles ont aidé au financement de plus de 8 700 projets destinés à améliorer le quotidien et le confort des enfants hospitalisés. Depuis 1989, leurs petites boîtes jaunes et rouges installées dans les bureaux de poste, les établissements publics, des écoles, des commerces, sont passées des centimes de Francs aux centimes d'Euros... et cela fait beaucoup de centimes, pour atteindre les

96 M€ collectés au total, dont encore 2,1 M€ l'an dernier.

Les objectifs des Pièces jaunes sont toujours les mêmes et leur visage tutélaire toujours celui de **BernadetteChirac**, qui préside la **FondationHôpitauxdeParis-HôpitauxdeFrance**. Mais la nouvelle campagne, lancée mercredi à l'hôpital Necker-Enfants malades (XVe), berceau de la fondation créée par un ancien pédiatre, ne se contente plus de subventionner des projets ponctuels partout en France. Elle participe à la mise en place de programmes spécifiques comme la lutte contre la douleur, la prise en charge d'adolescents en souffrance, ou le développement des lieux d'accueil, chambres parent-enfant, maisons des parents, maisons des familles, permettant aux familles de rester auprès de leur enfant hospitalisé.

La collecte des 30 ans est organisée jusqu'au 16 février, les dons peuvent aussi être faits par chèque bancaire à l'ordre de « Pièces Jaunes », envoyé à **FondationHôpitauxdeParis-Hôpitaux deFrance**, 13 rue Scipion (Ve), en ligne sur piecesjaunes.fr, ou par SMS , en envoyant DON au 92 111pour un don de 5 €.