



POIC

N
F
O
R
M
A
T
I
O
N
S

Numéro
7

Quelques mots de Cécile



Parfois, il est difficile d'avancer devant tant de choses à modifier, à faire évoluer ; et en ne sachant pas toujours par quel bout commencer ? Quelle priorité donner ? Comment répondre à vos attentes, sinon en espérant fortement que l'on va y arriver ? Comment trouver la force de continuer ?

Pourtant, il suffit du regard de ma fille, d'un mot d'un malade, de me retourner et voir tout le travail accompli depuis la création de l'Association ! Mais cela n'a été possible qu'avec le concours de chacun d'entre vous. La force que nous dégageons ensemble aboutira, "c'est clair", aux buts que nous nous sommes fixés et pour lesquels, avec obstination, nous mettons souvent la main à la pâte de la solidarité et de l'amitié. Merci à tous pour votre soutien... continuons !



LA FERME DE COURCIMONT, située à une soixantaine de kilomètres au sud d'Orléans, accueillera notre **rencontre des familles de 2008**. **ATTENTION AUX DATES !** Exceptionnellement, elle est programmée du **JEUDI 1^{er} MAI** (accueil dans l'après-midi) au **DIMANCHE 4 MAI** après le déjeuner. Prenez déjà vos dispositions pour participer nombreux... (Voir informations en page 2.)



ASSOCIATION DES POIC

Présidente : Cécile GUEUDIN - 16, av. Camille-Saint-Saëns
95280 JOUY-LE-MOUTIER - Tél. 01.30.32.64.50

Siège social : 144, allée René-Cassin - 71000 MÂCON

Trésorière : Mireille RAMOS - Tél. 03.85.22.06.65

Courriel : association_des_poic@yahoo.fr

Balade gustative au Pays basque pour des enfants en nutrition...

CERTAINS ENFANTS bénéficiant d'une nutrition artificielle au long cours peuvent présenter des troubles de l'oralité alimentaire. Un trouble de l'oralité alimentaire n'est ni une anorexie mentale ni un fourre-tout où l'on classe tout enfant ayant des difficultés à manger avec sa bouche.

Pour ces enfants, la nutrition artificielle a fait partie ou fait partie de leur vie à plus ou moins long terme. Elle est liée à une pathologie organique (digestive, respiratoire, neurologique, etc.) et donc est ou a été indispensable à leur vie. Manger sera loin, parfois, d'être une histoire simple pour ces enfants.

Un trouble de l'oralité alimentaire repose sur des critères d'évaluation précis. Une prise en charge pluridisciplinaire régulière — et souvent longue — s'impose pour accompagner ces enfants et leur famille. **A l'hôpital Robert-Debré de Paris, une consultation externe et un "atelier patouille" se sont créés.**

La mise en place d'un travail de prévention tente de voir le jour dès l'installation d'une nutrition artificielle et, pour la première fois, un séjour

thérapeutique a été proposé à quelques enfants accompagnés de leur maman.

Ce séjour thérapeutique a pris le nom de **"Balade gustative au Pays Basque"**. L'association des mots thérapeutique et balade résume bien ce qu'est la prise en charge d'un trouble de l'oralité : un doux mélange de sérieux et de plaisir.

Avant de partir en balade, un petit historique s'impose : Un long chemin fut parcouru entre l'époque — pas si lointaine — où il était courant d'entendre pour un enfant en nutrition artificielle ne parvenant pas à manger avec sa bouche : *"Il finira bien par manger un jour"* ; *"Il suffit de diminuer la nutrition artificielle pour lui donner faim"* ; *"Il est anorexique"* ; et la notion de séjour thérapeutique (séjour pas toujours pris très au sérieux par certains membres du personnel médical et paramédical...). Peu importe !

Il y a une quinzaine d'année (Eh oui, le temps passe...), le mot oralité semblait un peu barbare. Alors, comme disent les parents, *"L'important ce sont les enfants"*. Donc, en route pour le Pays basque...

Ce voyage, c'est huit mois de préparation en démarches diverses (hébergement, transports, activités autour de l'art culinaire, loisirs, logistique médicale, documents administratifs, institutionnels divers et variés) et surtout, pour que tout cela devienne réalité, un sponsor acceptant de nous suivre dans le financement intégral de ce projet.

Ce voyage, ce sont dix enfants et leurs mamans (aucun sexisme de notre part, les papas pouvaient venir).

Ce voyage, c'est une équipe pluridisciplinaire : un médecin, deux infirmières, une éducatrice et une psychologue. Équipe chargée d'encadrer ces enfants en toute sécurité et de parer à tout imprévu.

Ce voyage, c'est enfin le mercredi 15 mai 2007, en gare Montparnasse, un TGV à destination de Saint-Jean-de-Luz. Ce voyage, c'est cinq heures de train avant de voir la mer.

A l'arrivée, un car nous attend pour nous conduire à notre résidence où chacun posera ses sacs avant de se retrouver autour d'un dîner.

Le jeudi, après un petit déjeuner, toilette, débranchement (dans l'ordre que chacun a choisi) ; puis le car nous mène au marché afin d'acheter les provisions qui nous permettront de réaliser l'atelier cuisine de l'après-midi.

Petit détail : nous sommes obligés d'acheter un four car nos appartements étaient seulement équipés de micro-ondes (dur dur pour cuisiner...).

Les enfants prennent beaucoup de plaisir et d'intérêt à choisir, découvrir, acheter fruits, légumes, fromages ; le marché aux poissons les a passionné pour son vivier mais... un peu moins pour son odeur !

Après le marché, les enfants n'ont qu'une envie : voir la mer ! Malgré le temps gris, quel bonheur de courir sur le sable et de regarder la mer, un peu agitée ce jour là. Pour certains, c'est une première et quelle première !

L'après-midi est consacré à l'atelier cuisine. Les enfants, sans leurs parents, avec l'éducatrice et moi-même, allons cuisiner une bonne partie de l'après-midi.

Nous préparons le dîner : les apprentis cuisiniers vont laver, couper, découper, mélanger, incorporer, touiller, mettre dans des moules, décorer, mettre au four, tout cela avec plaisir et bonne humeur.

Le soir, au dîner, les mamans découvrent le menu de leurs petits chefs, très fiers de recevoir félicitations et applaudissements mérités.

Chaque enfant fait ce qu'il peut en terme de dégustation : du bout des lèvres pour certains, à pleine bouche pour d'autres.

En 2008, nous vous attendons en Sologne, pour la rencontre des familles, des enfants et de leurs amis !

DES DIFFICULTÉS DE RÉSERVATIONS nous ont obligé à modifier les dates habituelles de notre week-end annuel (Pentecôte) et de les reculer exceptionnellement d'une semaine. Ce sera donc **DU JEUDI 1^{er}** (accueil dans l'après-midi) **AU DIMANCHE 4 MAI 2008** (après le déjeuner).

Chambres et gîtes (de quatre à six lits), restaurant et salles de réunion vous accueilleront à **LA FERME DE COURCIMONT** (vous pouvez consulter son site à ce nom sur Internet), village de vacances situé à une soixantaine de kilomètres au sud d'Orléans, à Nouan-le-Fuzelier. Prendre les sorties Salbris ou Lamotte-Beuvron, suivant que l'on arrive du sud ou du nord sur l'autoroute A-71. La ligne SNCF de Paris-Austerlitz à Toulouse y dépose également des voyageurs. Bien entendu, d'autres précisions vous seront communiquées après votre inscription (merci de nous retourner le document joint à ce POIC'INFO).

Si le déroulement de cette rencontre annuelle n'est pas encore totalement finalisé, sachez déjà que nous prévoyons une réunion d'information avec ceux qui s'investissent dans notre projet de recherche sur les pseudo obstructions intestinales chroniques. Notre assemblée générale annuelle est également au programme, avec le renouvellement du conseil d'administration et du bureau de l'Association. Naturellement, tous les adhérents y sont conviés. Comme le savent maintenant tous ceux qui y ont déjà

participé, ces rencontres sont toujours des moments privilégiés de contacts entre familles, malades et responsables de l'Association. Ce week-end d'amitié et de solidarité vous est proposé pour échanger, mieux se connaître et avancer ensemble pour combattre la maladie. À vous de le faire encore plus chaleureux en y venant nombreux !



... artificielle (Suite)

Le vendredi matin, nous sommes attendus à la pâtisserie ADAM, célèbre pâtissier chocolatier de Saint-Jean-de-Luz. Nous sommes accueillis par Didier qui nous mène à son atelier où la fontaine à chocolat emplie la pièce d'une douce odeur de cacao. Les enfants réalisent des gâteaux basques. Beaucoup de doigts vont se promener dans la jatte contenant la crème servant à fourrer les gâteaux...

Pendant le temps nécessaire à la cuisson, nous allons passer à l'atelier chocolat : moulage, démoulage des œufs en chocolat, nappage de carrés en pâte d'amande et décoration : c'est tout un art !

Après avoir dit un grand merci à Didier, nous quittons la pâtisserie non sans regrets pour la gourmande que je suis. Nos pâtissiers repartent avec leur sachet de gâteaux basques et chocolats.

Chose promise, chose due ! Direction la plage où le soleil nous a donné rendez-vous pour le pique-nique. C'est aussi l'occasion de mettre les pieds dans l'eau (ou un peu plus), de construire des châteaux de sable, de jouer au ballon...

Après la mer, la montagne : Nous montons au col de Saint-Ignace grâce à



un petit tortillard en bois qui va caracoler jusqu'au sommet de la Rhune où les enfants vont à la rencontre des chevaux sauvages du Pays basque, les pottoks.

A chacun son Everest ! Pour nous, c'est notre photo de groupe : dernier souvenir de ce séjour avant de rentrer à la résidence boucler nos bagages. Eh oui, demain à nouveau le TGV mais cette fois direction Paris.

Selon les échos des parents et des enfants une vraie réussite ; alors pourquoi ne pas recommencer ?

Un grand merci à tous ceux — parents, soignants, etc. — qui m'accompagnent dans mes délires et m'aident à aller au bout de mes rêves dans mes projets avec les enfants en nutrition artificielle.

Délire ou autre façon de prendre en charge les troubles de l'oralité alimentaire ?

Véronique LEBLANC (psychologue)
GROUPE MIAM MIAM
Service de gastro-entérologie
Hôpital Robert-Debré (Paris)
Veronique.leblanc@rdb.aphp.fr

Au congrès de la Société francophone de nutrition clinique et métabolisme

LE 30 NOVEMBRE DERNIER, Cécile, Mireille et Justine ont participé au congrès annuel de la SFNEP à Montpellier. Bonne occasion pour aller au contact des prestataires, d'enregistrer le maximum d'informations et de les questionner sur divers problèmes recueillis auparavant.

Mais également de leur rappeler l'importance d'une bonne prise en charge du malade, en leur précisant que ce dernier — restant libre de son choix — peut toujours changer de prestataire si celui qu'il a choisi ne remplit pas son rôle correctement (accompagnement dans le traitement, remplacement des pompes archaïques, etc.).

Plusieurs symposiums étaient au programme de ce congrès. Ils concernaient les techniques de soins, les traitements et la prise en charge des malades, de la naissance... aux personnes très âgées. Il fallait donc choisir un thème qui nous concerne : *"Quand le patient est nourri par voie veineuse"* (destiné aux soignants et plus particulièrement aux infirmières).

Sur la NPAD (nutrition parentérale à domicile), les questions ne manquèrent pas de pertinence puisque, à ce jour, quatre millions de personnes sont concernées par cette technique d'alimentation artificielle.

Quelques grandes lignes traitées : Pour quelles indications propose-t-on une NPAD ? Sa prise en charge : centre agréé ou prestataire ? Complications de la NPAD : que doit-t-on faire ? Quel type d'alimentation orale pour les patients en NPAD ? (Sur ce sujet, l'intervenante a cherché dans la littérature médicale : il n'existe rien ! Les avis des experts sont variables, pas de règles absolues). Une éducation "infirmière" : le patient en auto-soins pour brachement et débranchement d'une chambre implantable. Un moment d'émotion pour les représentants de notre Association des POIC : la projection du film élaboré par VICKY sur, justement, les chambres implantables.

Il est rare aujourd'hui de voir des congrès médicaux offrir aux malades et aux associations un temps de parole. C'est pourtant ce qu'a fait le docteur Pierre SENESSE (gastro-entérologue à Montpellier et président du congrès) que nous remercions bien sincèrement de son initiative.

VICKY et FABRICE ont pu ainsi évoquer leur quotidien, leur suivi médical et surtout le rôle irremplaçable que peut apporter une association de malades.

Et puis, quel plaisir de les retrouver et d'avoir des nouvelles de leur petite Lena !



À l'Inserm, avec l'équipe des chercheurs

PROFITANT DE CE DÉPLACEMENT À MONTPELLIER, Cécile, Mireille et Justine ont rendu visite à l'équipe de recherches de l'INSERM qui "planche" sur les pseudo obstructions intestinales chroniques. La visite du labo ? Un moment magique, rempli d'émotion et de pensées pour les malades à l'idée que c'est là que réside l'espoir de voir un jour jaillir une étincelle de résultats ! Mais gardons la tête froide : nous savons qu'il faut être patients. Visite également de devoir, puisque il s'agissait aussi de remettre à Pascal DE SANTA BARBARA, responsable de l'équipe, un chèque du montant de la bourse attribuée par notre dernière



assemblée générale. À lui la conclusion de cette amicale rencontre, en étant fiers de l'avoir à nos côtés dans l'Association : *"C'était très motivant, pour l'ensemble de notre équipe, de vous voir et de discuter avec vous."*

Bonjour ! Je m'appelle Marie...



MON PAPA s'appelle **CLAUDE** et ma maman **MARGARET**. Je suis née le jour de la saint Valentin, en 2005. Quelle joie pour mes parents, je suis leur premier enfant. Je suis née dans un hôpital, c'était pas le "top" mais c'est le lot de beaucoup d'enfants les deux ou trois

premiers jours après la naissance. Pour moi, cela a duré plus de sept mois ! Mes parents trouvèrent le temps long et les allers et retours maison-hôpital ont fait le bonheur de la RATP !

Nous habitons en région Ile-de-France, dans un département fort sympathique et pluri-culturel : la Seine-Saint-Denis. Nous sommes appelés les séquano-dyonisiens, d'autres nous appellent les habitants du 9 cube (93), je préfère les séquano-dyonisiens... ça le fait mieux quand même !

Ma maman parle mieux l'anglais que le français et sept langues africaines dont

le fante, sa langue maternelle. Son pays, le Ghana, est l'ancienne " Côte de l'Or ", pays ayant des ressources en or et des ethnies puissantes comme le royaume Ashanti. Ma mère aime le "fufu" et la Guinness. Elle aime aussi partager ses idées et ses recettes.

Mon père est originaire de la Bresse jurassienne. C'est un ventre jaune, autrement dit un bressan. Il a son caractère et son franc-parler. Il aime le poulet... de Bresse, le vin jaune du Jura et échanger des idées avec tous ceux qui en ont envie. Peut-être qu'un jour un "week-end Poic" ira dans ce coin là...

Côté maladie, je n'en parle pas encore beaucoup avec mes parents, j'apprends juste à parler pour le moment, je répète beaucoup ce que j'entends en y mettant mon grain de sel. "Regarde " devient "Aga'de" ; un " Zoiseau ", une " Ka-couche" (couche), un "Papin" (lapin).

Le syndrome qui m'arrive, je n'y comprends pas encore grand chose. J'apprends surtout à vivre avec au jour le jour. Ma plus grande question se pose quand je rencontre mes cousins et cousines au moment du repas ou du coucher. Là, je vois bien que je ne suis pas pareille. Mais, bon, eux non plus ne sont pas pareils les uns des autres !

Au fait, mes meilleurs amis, ce sont Oui-Oui et Winnie. Récemment, on m'a envoyé un DVD de Dora. C'est le coup de foudre. Mon papa, il aime pas toujours quand je répète les refrains du DVD " C'est gagné, c'est gagné..." ou "Sac à dos, sac à dos, sac à dos ". Moi, j'aime bien Dora, car je peux le répéter et apprendre le français plus vite.

Bon, c'est un peu dommage car je n'ai pas le droit de regarder les DVD souvent. Et avec le temps en ce moment, on sort pas beaucoup dehors comme cet été. Alors je m'amuse un peu toute seule.

Pour finir, je remercie le journal de me donner cette page pour me présenter et présenter mes parents. Je souhaite une longue vie au journal et une courte à la maladie, un pied de nez et un nez rouge sur le nez !

À Paris, samedi 8 décembre, à la Marche des maladies rares :

À ce traditionnel rendez-vous annuel, il y avait là MORGANE et son ami Steve, HANNE-VANESSA et son mari Nicolas, Cécile et son fils Jonathan (qui avait amené son copain Damien) et Laetitia, une amie de la famille. Question de faire connaître à certains ce grand moment de partage et d'amitié au leitmotiv immuable :

Les maladies sont rares, mais les malades sont nombreux ! Et pour une première, celle-ci fut bien arrosée ! Il pleuvait, il faisait froid... mais chaud dans les cœurs. Laissons plutôt HANNE-VANESSA nous le raconter :

"Nous marchions tous en semble dans le froid avec plein de pensées pour tous ceux qui n'ont pas pu se joindre à nous. Nous clamions haut et fort "36-37", notre hymne de marche chargé d'espoir.

"Nous étions accompagnés d'autres malades et de leurs familles, valides ou en fauteuil (voire en poussette), jeunes ou avec les cheveux grisonnants, clowns ou déguisés avec nos cirés, capuches et écharpes, mais avec un seul mot d'ordre : nous avons besoin de votre générosité car nous ne voulons pas tomber dans l'oubli, nous qui sommes atteints de maladies rares. Mes joues, et oui, elles étaient rouges de froid... mais surtout maquillées des couleurs du Téléthon.

En route, nous avons bien rit et bien dansé. C'était très sympa. Toutes ces marches resteront gravées dans ma mémoire, car elles sont chargées de joie et d'un sentiment qui m'habite et qui me dit qu'un jour on trouvera... Alors, rejoignez-nous l'année prochaine !"



Merci !

À tous ceux qui nous manifestent sympathie, soutien et générosité : malades, familles, amis ; inconnus aussi, cotoyés lors d'une journée d'information sur les pseudo obstructions intestinales chroniques ; ou ceux qui pensent que les bons (ou mauvais) moments de la vie ne doivent pas faire oublier un geste de solidarité.

Bonne et heureuse année à tous !