



POIC

N
F
O
R
M
A
T
I
O
N
S



Quelques mots de Cécile

COMME vous pourrez le lire dans ce *POIC'Info* les temps sont devenus difficiles et parfois le découragement me gagne. Mais en croisant le regard de ma fille ou celui de Marie, qui traverse des moments douloureux ; en enregistrant la détresse ou la colère des familles et des malades face à des institutions sourdes et aveugles, alors je me dis qu'il faut y croire ; que l'on doit continuer à nous battre pour faire entendre notre voix et faire changer les choses. Bien sûr, je sais que notre Association des POIC est petite dans le paysage associatif d'aujourd'hui ; mais nos convictions sont immenses !

Oui, c'est vous qui, par vos témoignages, votre soutien et votre implication pour nous aider à récolter des fonds, nous permettent de ne pas baisser les bras et de rebondir. Avec une mention spéciale à Mireille, Sandrine et Lucien sans qui je ne pourrais rien. Bonne lecture et rendez-vous début juin 2011 pour se retrouver et refaire le plein d'énergie.

La rencontre des familles 2011 se déroulera du jeudi 2 au dimanche 5 juin, à la Ferme de Courcimont, en Sologne. Certains connaissent déjà cet agréable village de vacances dont nous avons apprécié les installations en 2008 et 2009. Nous souhaitons le faire connaître à d'autres et partager avec eux ce grand week-end d'amitié, d'échanges et d'informations réciproques. Vous trouverez en deuxième page des précisions sur sa situation et la date limite d'inscription des participants.



Numéro
10

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

Exiger des MDPH la reconnaissance du handicap pour les malades atteints de POIC ainsi que la juste compensation des soins et du suivi nécessaires à leur maintien à domicile

SUITE aux décisions de beaucoup de MDPH, les années 2009 et 2010 ont été particulièrement difficiles pour un grand nombre de familles. En effet, lors du renouvellement de leur dossier concernant l'attribution de la catégorie 6 qui accompagne l'AAEH de base, elles se sont vu systématiquement rétrogradées en catégorie 4, voire même en catégorie 3, sans qu'aucun changement ne soit intervenu dans les soins apportés à leur enfant.

Par contre, très souvent l'âge et la scolarisation de l'enfant ont été les seuls arguments avancés par les MDPH pour justifier ce changement. Comme chaque MDPH possède son propre fonctionnement, nous assistons à des interprétations parfois très différentes malgré une base commune à toutes.

Rappelons que le complément 6 (1 029,10 €) à l'AAEH de base peut être versé lorsque l'état de l'enfant impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à charge de la famille et si le handicap contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou nécessite le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein.

1 029,10 euros, ce n'est pas rien ! Mais quand on compare au coût du même enfant s'il était hospitalisé ou pensionnaire en établissement spécialisé, on peut considérer que l'état n'est pas perdant.

La position de notre Association des POIC est ferme : tout enfant ayant une nutrition artificielle à domicile (qu'elle soit entérale ou parentérale) doit se voir attribuer l'AAEH de base + le complément 6, ou bien l'AAEH de base + la PCH (prestation compensatrice du handicap).

Depuis le 1^{er} avril 2008 (date d'application de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2008), l'AAEH et les autres prestations sont progressivement remplacées par cette nouvelle prestation de compensation du handicap. à terme, l'AAEH et la PCH devraient fusionner en un dispositif unique.

Notons la grande différence entre l'AAEH et la PCH : la première est versée par l'état (caisses d'allocations familiales) alors que la seconde est versée par le conseil général de chaque département.

Nous avons alerté les médecins et d'autres associations de malades sur ce problème. Lors d'un rendez vous à l'hôpital Robert-Debré avec le professeur CÉZARD et le docteur BELLAICHE, nous avons réaffirmé notre position. Car c'est aussi la remise en cause des certificats médicaux établis par les médecins qui suivent nos enfants.

Nous espérons vraiment finir par nous faire entendre car nous souhaitons que chacun puisse accompagner sereinement son enfant dans le parcours de sa maladie.

Le dialogue entre la famille et l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH demeure essentiel... à condition de pouvoir plaider sa cause ; mais c'est rarement le cas ! Trop souvent la catégorie du complément à l'AAEH de base

est communiquée à la famille sans qu'il y ait eu seulement un examen de l'enfant handicapé !

N'hésitez pas à nous contacter si vous rencontrez cette situation, nous vous aiderons à constituer votre dossier de saisine du tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI). Et ce quel que soit le cas : pour les adultes comme pour les enfants.

Du 2 au 5 juin 2011 la Sologne accueillera notre rencontre des familles

LE lieu choisi pour ce week-end, la Ferme de Courcilmont de Nouan-le-Fuzelier (voir son site sur Internet) — que beaucoup connaissent déjà —, est situé au cœur de la France, à une trentaine de kilomètres au sud d'Orléans. Cela facilite les trajets en voiture... mais le train s'y arrête aussi !

Les enfants se souviennent encore des promenades à poneys et des jeux organisés par les animatrices de ce village de vacances. Ils seront au rendez-vous...

Quant au joyeux karaoké de la " POIC'Family ", il est devenu maintenant indissociable de l'ambiance de nos week-ends. Adultes et enfants s'en régalaient d'avance...

L'organisation d'un tel week-end ne va pas sans contraintes. D'abord pour les réservations des logements à préciser longtemps à l'avance. Et cela se mesure en coût pour l'Association...

Nous avons fixé au 30 avril 2011 la date limite d'inscription. Aucune ne sera prise au-delà. En renvoyant le bulletin joint à ce *POIC'Info* faites-nous connaître déjà votre intention, avant une inscription définitive.

Parce que nous connaissons trop bien les aléas de la maladie, une annulation de dernière heure — médicalement attestée — nous plongera dans la tristesse d'une absence. Mais sachez aussi qu'un désistement non justifié sera toujours préjudiciable aux finances de l'Association.

Les responsables de l'organisation de ce week-end de rencontre des familles et des malades sont à votre disposition pour vous fournir des renseignements complémentaires : Cécile GUEUDIN (tél. 01.30.32.64.50), Mireille RAMOS (tél. 03.85.22.06.65) ou Lucien LORREYTE (tél. 06.81.09.26.87).



À tous ceux qui se mobilisent et aident financièrement notre Association des POIC : MERCI !

Sans vous, rien ne serait possible ! Les buts que notre Association s'est assignée lors de sa création, il y a maintenant plus de dix ans, ne pourraient être que partiellement atteints.

Comment organiser annuellement les rencontres des familles et des malades lors de week-ends d'amitié, de solidarité et d'informations réciproques ?

L'Association Camille et Lucas de Plaintel

ELLE EST NÉE EN 2007 pour soutenir deux familles de cette petite ville de Bretagne dont les enfants sont frappés par des maladies rares. Deux manifestations sont organisées chaque année au profit de l'Association des POIC et de Vaincre les maladies lysosomales. Rozann LE FAUCHEUR, maman de Lucas et vice-présidente de cette association, a accueilli avec joie Cécile, Mireille, Sandrine et leurs filles les 3 et 4 juillet dernier à Plaintel. Que de bons souvenirs de ces journées de solidarité !

Comment soutenir la recherche médicale sans des moyens financiers ?

Comment participer à la consultation pluridisciplinaire à l'hôpital Robert-Debré de Paris ?

Le "Petit historique" édité par l'Association fait état des manifestations organisées au fil des années. Il faut continuer, car rien ne pourra se faire sans vous !



Les Copains d'Agorre de Gorrevord (dans l'Ain)

Sous la houlette de M. BIFFI, ils organisent chaque année une manifestation afin de récolter des fonds pour différentes associations. Depuis trois ans, une partie en est reversée à notre Association des POIC.

Le 30 octobre dernier, Mireille RAMOS a participé à une soirée de solidarité au cours de laquelle elle a joint à nos remerciements des informations sur la POIC et sur les activités que nous menons depuis dix ans.

Le comité d'entreprise de GE FactoFrance...

... A choisi cette année notre Association : 1 euro nous sera reversé pour chaque inscription à l'arbre de Noël. Grâce à TINOU, une amie de la "POIC Family", qui a fait passer le message.

À Plérin dans les Côtes-d'Armor

Karine NÉGARET a informé et mobilisé plusieurs associations de la ville qui nous ont apporté leur aide financière.

Dans le Jura

Depuis plusieurs années, Béatrice BAILLY propose des porte-bébés aux randonneurs de cette belle région qui se renseignent auprès des syndicats d'initiative. Elle y joint la plaquette d'informations de notre Association des POIC. En retour, beaucoup font preuve de générosité en nous versant un don.

En Corse

James et Françoise CUKROWSKI font connaître notre Association avec toute l'énergie de leur cœur et récoltent des dons auprès de leurs nombreuses connaissances.

Les petits ruisseaux font les grandes rivières !

L'adage est vérifié ! Associations culturelles, sportives ou autres, sensibles au combat que nous menons contre la maladie et à nos actions, ne manquent pas d'apporter aussi leur contribution, aussi modeste soit-elle. Depuis Mâcon (71), Confolens (16), Bayonne (64), La Ville-aux-Dames (37), Nantes (44), Porchères (33), Saint-Carreuc (22), Menétrux-en-Joux (39), etc. **MERCI à tous !**

Avec les Disciples d'Escoffier lors d'une généreuse soirée à marquer d'une pierre... blanche !

MERCI tout d'abord à JOHANNA, ancienne collaboratrice de la FMO, qui a favorisé notre contact avec les DISCIPLES D'ESCOFFIER. Défendre la cuisine française et son savoir-faire, la transmettre et la faire évoluer, que voilà nobles sentiments des multiples actions menées par les Disciples d'Auguste ESCOFFIER. Quand ces derniers objectifs sont doublés par la générosité, nous ne pouvons que leur dire **BRAVO ET MERCI !**

Justine, Mireille, Sandrine, Cécile et Marc peuvent en témoigner : quelle soirée ce vendredi 2 juillet 2010 ! Ce jour-là, le Chapitre d'Ile-de-France réunissait plus de huit cents de ses membres au Pavillon des Loges - Potel & Chabot, à Roland-Garros.

À cette grande fête parisienne des cuisiniers, beaucoup d'entre eux ont fait montre de leurs talents. Mais, au-delà des superbes compositions et autres plats savoureux, c'est bien sous le signe du partage et de la convivialité que s'est déroulée cette "Soirée blanche". En effet, les fruits d'une grande tombola



organisée en faveur de notre Association des POIC nous permettront encore cette année de poursuivre nos actions..

Merci encore à ces Disciples d'ESCOFFIER qui honorent ainsi l'héritage caritatif laissé aussi par leur maître !

Au travers d'un témoignage...

IL Y A QUELQUES SEMAINES, un coup de fil de Cécile me propose de témoigner de ma modeste expérience avec mes bonheurs, **Elif** et **Omer** AKBABA. J'accepte bien entendu cette occasion de partager avec vous ce coin du journal de l'Association.

Tante paternelle d'**Elif** et d'**Omer**, tous les deux atteints d'une pseudo obstruction intestinale chronique (POIC), voilà plusieurs années que je m'applique à être présente à leurs côtés dans les moments importants et décisifs pour leur santé, leur éducation et leur bien-être.

Je n'ai certes pas toujours été aussi proche et impliquée mais, en très peu de temps, ce que j'ai pu voir d'eux et de leur situation m'a très vite suffi à me greffer dans leur vie.

Elif est une jeune fille de 15 ans maintenant. Elle est en quatrième et apprend, lentement mais sûrement, à gérer ses différents problèmes. À l'âge de 12 ans, elle a été hospitalisée en réanimation en raison d'une perforation des intestins.



Pendant sept mois, elle a vécu des moments difficiles, entre coma et réveils. Les infections et interventions suivirent et l'une d'entre elles aura pour conséquence un arrêt cardiaque assez important pour affecter à long terme ses capacités physiques.

Au bout d'une année d'hospitalisation dans différents services des hôpitaux de Lyon et de Valence, **Elif** a rejoint son foyer, accompagnée du service de HAD (hospitalisation à domicile).

Pendant ce temps **Omer** a été opéré aussi, mais pour lui les interventions se sont faites avec plus de calme et de prévoyance. Son hospitalisation a été longue et difficile par moment.

Cela faisait quelques mois qu'**Elif** était hospitalisée lorsque j'ai trouvé le site de l'Association des POIC.

J'ai passé un coup de fil et, très vite, j'ai été accueillie et " prise en charge " par Mireille. Elle m'a écoutée avec grande attention et compassion et m'a fait comprendre que désormais nous n'étions plus seuls.

Je peux affirmer en toute sincérité que cela a changé beaucoup de choses dans notre vie,

comme par exemple nos contacts avec les médecins dans les hôpitaux et — bien plus important — notre rapport avec la maladie.

Le fait d'être accompagnés par des personnes informées et expérimentées qui, malheureusement, ont vécu des choses similaires, nous procure plus de confiance et de sang-froid devant les aléas et les vicissitudes de la maladie.

J'ai pu aussi réaliser par moi-même, durant les week-ends des familles et des malades, l'ampleur des activités menées par l'Association : la consultation pluridisciplinaire à l'hôpital Robert-Debré de Paris, le journal *POIC-INFO*, l'organisation et



les comptes rendus des rencontres, les contacts avec l'équipe de recherche sur la POIC à Montpellier, ainsi que tout le travail d'informations et d'écoute auprès de ceux qui la contacte.

J'en profite pour vous remercier, d'abord vous tous qui nous lisez ; Mireille, Cécile, Lucien ; le docteur Bellaïche (un grand bonjour de la part d'**Omer** : s'il pouvait l'appeler tous les jours il le ferait...) ; Jocelyne et toutes les personnes qui contribuent à la pérennité et au bon déroulement des projets de cette Association qui m'est très chère.

Merci à tous pour votre soutien, votre présence, votre sourire.

Zubeyda

Quelques mots... de la trésorière !

Nous tenons à remercier particulièrement tous les adhérents et donateurs, — dont certains ne sont pas concernés par la maladie — qui joignent à leur courrier quelques mots d'encouragement pour la poursuite de nos actions.

Nous ne pouvons pas répondre à tous, mais qu'ils sachent bien que l'expression de leur solidarité nous va droit au cœur.

Mireille RAMOS

