



Les petits mots de Cécile

POIC

INFORMATION

Numéro
12
Janvier
2013

CETTE FIN D'ANNÉE laisse peu de répit pour beaucoup d'entre nous. Une époque tourmentée à laquelle vient se rajouter le quotidien pas toujours facile : la maladie, la MDPH, l'hôpital, la Sécu, l'école, etc. Vous voyez de quoi je parle...

Heureusement, il nous reste toujours l'ESPOIR et la SOLIDARITÉ qui caractérisent si bien notre Association des POIC.

Alors, en attendant le mois de mai et l'immense joie de nous retrouver au week-end de rencontres de la Poic'Family, ayons une pensée pour notre chercheur et son équipe qui avancent doucement mais sûrement.

Mais aussi pour tous ceux qui sont à nos côtés et qui nous soutiennent par leurs initiatives et leur générosité.

Une nouvelle fois, j'en suis sûre : **tous ensemble, nous y arriverons !**



Siège social de l'Association : 144, allée René-Cassin - 71000 MÂCON
Présidente : Cécile GUEUDIN
16, avenue Camille-Saint-Saëns - 95280 JOUY-LE-MOUTIER - Tél. 01.30.32.64.50
Trésorière : Mireille RAMOS
144, allée René-Cassin - 71000 MÂCON - Tél. 03.85.22.06.65
Courriel à : association_des_poic@yahoo.fr
Site Internet : <http://asso.orpha.net/ASSOPOIC/>

La recherche avance sur la POIC

DANS "LES PETITS MOTS DE CÉCILE" du POIC'Info de janvier 2012, notre présidente mettait en exergue celui qui nous fait vibrer d'impatience depuis qu'une équipe de l'Inserm U 1046 de Montpellier a lancé la recherche sur les pseudo obstructions intestinales chroniques : **ESPOIR !**

Depuis 2008, la participation de Pascal DE SANTA BARBARA, directeur de recherche à l'Inserm U 1046, et de Cécile NOTARNICOLA à nos week-ends de rencontres des familles et des malades nous apportait chaque fois un peu plus d'informations sur leurs travaux, malgré la complexité de la maladie. Leur gentillesse et la clarté de leurs explications en surprenaient toujours plus d'un.

C'est donc avec une grande joie qu'ont été accueillis les résultats de leurs recherches, publiés en juin 2012 par l'Inserm de Montpellier.

Vous les trouverez en allant sur le site Internet de l'Association des POIC, à la rubrique "Recherche" (<http://asso.orpha.net/ASSOPOIC/>).

Si on peut se féliciter aujourd'hui de l'avancement de ces travaux, il ne faut pas oublier qu'un des objectifs de l'Association des POIC était, dès sa création : "Aider la recherche médicale concernée par le syndrome des pseudo obstructions intestinales chroniques" (article 1^{er} de ses statuts).

Ainsi fut fait puisque l'année 2002 vit l'établissement d'un contrat de collaboration avec Généthon pour la constitution d'une collection d'ADN à but de recherche clinique, alimentée par des prélèvements effectués auprès des malades et de leurs proches parents. Des fiches techniques furent élaborées et les familles informées de cette initiative, de même que les services de gastro-entérologie de certains hôpitaux.

Afin de susciter l'engagement des malades concernés et augmenter ainsi le nombre des prélèvements nécessaires pour engager un jour des recherches sur les POIC, des explications et des précisions furent apportées sur Généthon par Thierry LARMONIER, lors de notre rencontre des familles de 2005, tenue en Touraine.

Après un premier contact avec Pascal DE SANTA BARBARA, fin 2006, cette collection d'ADN à but de recherche clinique a permis d'engager l'Association pour sa mise à disposition à l'Inserm de Montpellier, au travers de Généthon et par la signature d'un contrat tripartite. Les recherches pouvaient alors commencer.

C'est d'ailleurs ce qu'est venu nous annoncer Pascal DE SANTA BARBARA en Bretagne, lors de notre week-end de rencontres des familles de mai 2007, où nous avons également invité le docteur Marc BELLAICHE (de l'hôpital Robert-Debré de Paris) et Thierry LARMONIER (de Généthon).

Depuis, et au fil des week-ends de rencontres des familles et des malades, les informations et explications de l'équipe de l'Inserm U 1046 nous précisaient les avancées de la recherche sur les pseudo obstructions intestinales chroniques.

L'année 2012 sera donc à marquer d'une pierre blanche et ne doutons pas que le prochain week-end de rencontres (au mois de mai prochain, en Sologne, à La Ferme de Courcimont) nous apportera encore un peu plus d'**ESPOIR** dans la lutte contre la maladie.



Du 9 au 12 mai 2013 : week-end de rencontres des familles en Sologne

Nous vous donnons rendez-vous dès le jeudi 9 mai, dans l'après-midi, à La Ferme de Courcimont de Nouan-le-Fuzelier (41600). Ce village de vacances est situé à une quarantaine de kilomètres au sud d'Orléans. Plusieurs autoroutes vous y conduiront. Gares SNCF de Nouan ou de La Motte-Beuvron pour les trajets par le train, depuis Paris-Austerlitz (se renseigner sur les horaires).

Beaucoup de familles connaissent les lieux pour les avoir déjà appréciés, puisque ce sera la cinquième fois que nous y tiendrons notre rendez-vous annuel.

Les installations correspondent parfaitement à nos désirs : des gîtes de quatre à six places logeront les familles, et quelques chambres individuelles nos invités. Tous sont équipés de sanitaires complets et d'un réfrigérateur. Une salle sera à notre disposition pour nos réunions et la tenue de l'assemblée générale statutaire.

L'organisation de la restauration en buffet permet à chacun de manger à son rythme... tout en faisant face aux contraintes de la maladie.

Vous vous doutez bien qu'un tel week-end, qui rassemble une bonne centaine de participants, demande une parfaite organisation et, en premier lieu, d'en connaître le nombre exact suffisamment à l'avance. L'équipe d'accueil du village, à l'amabilité sans faille, l'exige un mois avant le début du séjour.

Si vous désirez y participer, il est impératif que le bulletin d'inscription ci-joint nous parvienne avant le 6 avril 2013.

Aucune inscription ne sera acceptée après cette date. Ne connaissant que trop bien (hélas !) les aléas de la maladie, un désistement de dernière heure (médicalement justifié) nous plongera dans le regret d'une absence.

C'est donc avec l'espoir de retrouver tous nos amis et d'accueillir de nouvelles familles que nous vous donnons rendez-vous à La Ferme de Courcimont, au mois de mai prochain.

Générosité et convivialité à Plainel avec nos amis de Camille et Lucas

COMME LE PRÉCISE SA PRÉSIDENTE, ÉLISABETH DEMOY, sur notre site Internet (<http://asso.orpha.net/ASSOPOIC/>), l'Association Camille et Lucas a été créée en 2007 pour apporter un soutien à deux familles dont les enfants sont atteints d'une maladie rare. Une première fête fut organisée cette année-là, au bénéfice de deux associations de malades : VML et notre Association des POIC.

Comme ceux des années précédentes, le week-end de juillet 2012 a attiré un large public dont la générosité n'a pas failli et a permis de recueillir la coquette somme de 43000 euros, partagée entre les deux associations.

Cécile, Marc et Audrey; Mireille et Justine; Karine avec ses deux filles, Manon et Angéline, ont rejoint les nombreux bénévoles qui, sans compter, donnent de leur temps pour la réussite de cette "fête du cœur" dont les animations ont fait le bonheur des petits et des grands. Qu'on en juge : des structures gonflables pour les enfants, des balades en quads et en 4x4; un défilé de camions et de véhicules anciens, etc.; auxquels s'est ajouté le concert de *Johnny Juniors* qui a obtenu un vif succès.

À ces grands moments de partage, d'amitié et de convivialité autour d'une table bien garnie, il faut ajouter, comme les années passées, le plaisir de retrouver Rozann et sa famille.

Des soutiens financiers indispensables aux objectifs de l'Association des POIC

Si le week-end annuel de rencontres des familles et des malades demeure le premier poste de dépenses de l'Association — puisqu'il n'est demandé aucune participation à ceux qui s'y retrouvent —, la bourse de recherche attribuée à l'Inserm U 1046 de Montpellier pèse également d'un bon poids dans nos finances.

En y ajoutant le coût de l'infirmière coordinatrice sollicitée à temps partiel pour l'organisation de la consultation pluridisciplinaire à l'hôpital Robert-Debré de Paris, c'est une somme conséquente qui est nécessaire à notre Association des POIC pour réaliser chaque année ses objectifs.

Nos partenaires habituels — **L'Association Camille et Lucas, Les Disciples d'Escoffier, Groupama, Les Copains d'Agorre de Gorevord** — l'ont bien compris et organisent ponctuellement manifestations et autres tombolas dont les bénéfices nous sont reversés.

D'autres associations, au gré d'évènements festifs, sportifs ou culturels qu'elles organisent durant l'année, en partagent les fruits en faisant connaître la maladie par la même occasion et, parfois, au travers, d'un cas particulier qui touche leur environnement. Qu'elles en soient remerciées du fond du cœur !

Comme dit l'adage "Les petits ruisseaux font les grandes rivières!" Et ceux du Jura coulent depuis plusieurs années en notre faveur avec la mise à disposition de porte-bébés par **Béatrice** dans des syndicats d'initiatives sollicités à la bonne saison.

À Brive, c'est aussi **Nathaël, sa maman Aurélie et son papa David** qui ont mobilisé une association de commerçants pour nous apporter leur généreux concours.



Chez **Claude**, une grande réunion de famille a permis de faire connaître la maladie et de soutenir notre Association.

Bien plus loin géographiquement, ce sont **les amis de Lionel**, trop tôt disparu, qui dédient à son souvenir le prochain tournoi de football du **Centre spatial guyanais**.

MERCI ! À tous, et à ceux qui joignent à leur adhésion un don à l'Association, aussi modeste soit-il.



Une journée sur l'éthique à Robert-Debré

ELLE s'est tenue le mardi 18 septembre 2012, sous l'égide du comité consultatif local d'éthique, présidé par le professeur AUJARD. L'Association des POIC y était représentée par Claude BOBEY, Sandrine LOLLIA, Jocelyne MASSET et Cécile GUEUDIN.

Pour les personnes organisatrices de cette journée, l'éthique repose sur trois piliers : l'autonomie, la bienfaisance et la justice. Mais aussi l'empathie, l'écoute et la confiance.

Les questions d'éthique intéressent les équipes soignantes. En revanche, cela demande du temps ; ce qui rentre en tension avec la demande actuelle de rentabilité et d'efficacité qui est renforcée par des budgets contractés en milieu hospitalier. Prendre le temps d'une décision d'éthique concertée est complexe, mais très utile.

L'éthique peut-elle être universelle ou bien est-elle individuelle ? Dire ou ne pas dire ? Doit-on répondre à toutes les questions ? Et la place des religions... Interrogations auxquelles il n'est pas toujours facile de trouver une réponse unique !

Les tables rondes de la matinée furent consacrées à plusieurs thèmes : essais thérapeutiques, science et placebo, hypnose, annonce de diagnostic, etc. Leurs présentations nous ont démontré l'intérêt de la question. Par exemple, l'hypnose. Pour prodiguer cet acte ou pour le recevoir, faut-il y croire ?

L'après-midi, nous nous sommes sentis beaucoup plus concernés, le thème traitant de l'implication des parents dans la prise en charge des soins et des relations avec les équipes, les institutions, etc.

Les soins pris en charge par les familles peuvent amener des problèmes dans les relations entre enfant et parent et/ou parent et soignant. Trouver des solutions n'est pas toujours facile.

La présentation du docteur LESCŒUR, conjointement avec M^{me} LOHOU, une maman, a vraiment exposé la réalité des familles et de leur quotidien, au travers d'une évaluation parfaite du temps consacré à l'enfant malade, avec l'implication à cent pour cent des parents. Mais surtout le peu de reconnaissance de la part des institutions, médicales ou autres. Nous nous sommes tous reconnus !

Le docteur LESCŒUR a appelé ses collègues à réfléchir avant de prescrire, à discuter avant une décision, à prendre le temps d'écouter. Un constat : le temps et l'écoute sont indispensables. Mais aujourd'hui cela semble bien compliqué...

Je retiens que l'éthique peut apporter une réponse aux équipes ; elle peut permettre de baliser un chemin. Ces discussions auront eu au moins le

mérite de nous interpeller sur le rôle de chacun, entre soignant et parent.

Pour finir, cette journée nous a aussi permis de créer des contacts avec le président du comité d'éthique de l'hôpital Robert-Debré, avec le comité des usagers, ainsi qu'avec la directrice de l'hôpital. Nous espérons que cela donnera une suite.

Cécile et Claude

**8 décembre
MARCHE
DES
MALADIES
RARES**



**La POIC'
Family
avec
parents
et amis !**

**Elles sont
venues
de
Normandie
avec maman
et papa !**



**Dans
le froid
mais avec
sourires
et bonne
humeur !**

**T'as
d'beaux
yeux
tu sais !**



L'assemblée générale statutaire de l'Association des POIC se tiendra le vendredi 10 mai 2013, à 14 h 30, salle de réunion de la Ferme de Courcimont (41600 Nouan-le-Fuzelier). L'ordre du jour appellera les rapports d'activité et de gestion, des informations diverses et les projets à prendre en compte par le conseil d'administration. En application de l'article 8 -1 des statuts (consultables sur le site Internet de l'Association), cette assemblée générale ne comportera pas de renouvellement des organes de direction (conseil d'administration et bureau), élus pour deux ans le 18 mai 2012. **C'est avis tient lieu de convocation.**

En famille... avec l'Association des POIC



Au week-end en Touraine de 2005, **Vicky** nous a rencontrés. **Fabrice**, nous l'avons connu à Vieux-Boucau, en... 2003. Les années passent mais le témoignage de Vicky (lire le *POIC'Info* n° 5 sur le site Internet de l'Asso) se poursuit avec toujours son même désir de revanche contre la maladie. Sauf qu'aujourd'hui... le quotidien se conjugue à trois !

EN 2005, nous nous sommes rencontrés ; en 2006, nous nous sommes pacsés ; en 2007, nous avons fait un bébé et en 2008... nous nous sommes mariés !

Depuis, le temps s'écoule mais la vie, du point de vue des adultes, n'est pas un long fleuve tranquille... loin de là !

L'Association m'aura permis de connaître mon futur époux... chose pas gagnée d'avance ! Car quoi de plus difficile de faire se rencontrer deux malades, tous les deux à Perpignan, cette petite ville qui est loin d'être le centre du monde comme le voulait Salvador Dali.

Mais il n'est que l'impossible qui ne soit défié dans l'Association des POIC ; et les défis remportés sont les meilleurs, même si ce sont des défis auxquels personne ne pense...

Déjantée, border line, telle est l'image de notre couple. Car deux malades ensemble, c'est quoi ? C'est d'abord, comme tout couple, beaucoup d'amour. Mais c'est aussi, par rapport aux autres couples, beaucoup de tolérances par rapport à la maladie, beaucoup d'intolérances quand on s'entête face à la maladie aux dépens du foyer ; beaucoup de colères quand les traitements ne donnent pas de résultats ; beaucoup de refus quand on doit se faire hospitaliser. tolérance XXL... refus XXXL !

Mais c'est surtout, après un double vécu ponctué sempiternellement de "NON", des entêtements et des raisons de s'entêter.

Car, avant que notre petite fille ne naisse, nous savions qu'il y avait là aussi un "NON"... comme d'habitude ! Mais au diable les "NON" médicaux.

Nous avons prouvé, une fois de plus, qu'ils avaient tort. Qu'il ne faut jamais s'arrêter à un "NON" médical.

LENA a 5 ans et est en pleine santé : un petit bouchon d'amour et de tendresse, qui passe son temps à rire et à réclamer des chatouilles et des câlins.

Mais ce n'est pas pour autant évident d'être deux parents malades ; déjà parce que nous n'avons plus 20 ans, mais le double. Ensuite, parce que la maladie a démultiplié notre fatigabilité.

Et surtout parce que, maintenant, nous nous rendons compte à quel point nous avons une fillette adorable qui accepte dans sa vie les infirmiers au quotidien, les livraisons de matériel, les enlèvements de matériel, qui m'aide à ranger ces foutus kits et les tubulures, qui arrête les pompes quand elles sonnent.

Parce que notre vie de couple à deux adultes malades, c'est tout de même cent douze kits de perfusion et cinquante-deux tubulures par mois, vingt perfusions par semaine, cinq traitements hebdomadaires à nous deux par le PAC ; et, pour maman, une base quotidienne de douze cp par jour... quand tout va bien !

Car la maladie aura eu des répercussions et, à la POIC, on rajoutera un traitement pour le cœur, deux traitements neurologiques, un traitement pour le foie et une base minimale d'antalgiques !

J'ai encore de furieux rêves — car ce ne sont plus des espoirs, seuls des rêves, voire même des fantasmes — de passer une seule journée sans la double antibio-thérapie, une seule journée sans comprimés ; et passer une nuit dans une chambre, une vraie, pas une pièce avec un lit et le reste de la place pris par des montagnes de kits, une table de soins, des cartons de déchets médicaux, etc.

Entre nous, qui n'en rêve pas ? Que nous soyons les malades ou les parents d'enfants malades. Qui ? Et, au milieu de tout ça, la maladie qui nous ronge, qui nous use, qui nous érode doucement... mais sûrement !

En 2005, j'écrivais : *"Sachons nous reconnaître en notre folie, car elle nous porte toujours à faire ces petites choses insensées dont on ne se croit jamais ni maître, ni capable ; et qu'on ne ferait pas sans son petit goût hypnotique du défi !"*

Aujourd'hui, c'est une autre forme de défi. Car, grâce à la nutrition parentérale, j'ai tout gagné quelque part : ma vie de couple, ma fille, mon homme !

Mais j'ai aussi tout perdu : plus de travail, galères sur galères ; et le seul défi quotidien, c'est de se battre, de passer un immense temps à monter des dossiers qui, le lendemain, seront démontés pour, le jour suivant, être reconstruits différemment.

(Suite au verso.)



C'est avoir 95 % de "NON" et passer mon temps à faire de ma vie une course folle pour remplir des documents administratifs.

C'est la culpabilité d'avoir perdu son emploi ; et savoir qu'à 39 ans je serai définitivement virée du milieu de l'emploi.

La société ne nous conditionne pas à cette improductivité. La société fait même tout l'inverse : elle stigmatise et enfonce toute personne non productive, quelle qu'en soit la cause, le motif légitime. On y perd un morceau de santé en plus.

Cette folle course que je me dois de mener, elle est en trop. Parce que la maladie, elle, est déjà bien lourde à porter lorsque, au fil des années, elle me prive de mes facultés physiques.

Cette course folle, nous devons tous la mener, que l'on soit parent d'enfant malade ou parent malade.

Bien souvent, l'impuissance me prend au corps quand LENA me réclame de faire des choses avec elle que je ne suis pas en capacité de faire. Elle le sait, elle comprend, elle n'insiste pas. Elle comprend la maladie, comme les difficultés de la vie.

Notre gageure de parents — n'importe quel type de parent que nous soyons — c'est de faire que nos enfants soient heureux, dans la maladie ou non. Pour ça, j'y passerai ma vie et je ferai en sorte, malgré tout le désarroi que la situation sociale de malade entraîne, que cela ne se répercute pas trop sur elle (ne soyons pas dupes non plus... chaque enfant comprend tout).

L'Association, c'est notre bouffée d'oxygène pour nous trois. C'est cette grande famille que nous sommes tous, malades et parents d'enfants malades. C'est la réalité de cette force qui nous anime pour nous entraider, malgré toutes les incompréhensions médicales, les injustices des traitements physiques, médicamenteux ou psychiques, les solitudes sociales à cause de la maladie.

Chacun d'entre nous apporte notre brin de force et de soutien là où on peut le donner, là où on peut l'offrir. Nous avons construit une chaîne d'amitié, de solidarité et d'entraide exemplaire, pour laquelle je ne saurai encore que trop vous remercier. Car, sans l'Association, que serions-nous devenus ?

Vicky, Fabrice et Lena

Les mots du cœur...

*Il me semble que c'était hier...
encore un jour où j'étais fier !
Pour moi, moment heureux...
j'avais enfin un autre neveu !
Il est arrivé comme ça...
on ne s'y attendait pas !
Ses parents l'ont appelé "Tim"...
ce petit être qui s'anime !*

*Mais pour s'animer pleinement...
Il lui a fallu beaucoup de temps !
Une maladie le touchait...
sans savoir vraiment ce que c'était !
Ce fut long et douloureux...
pour ce petit être si courageux !
Et de médecins en examens...
ils ont trouvé... enfin !*

*Enfin... c'est beaucoup dire,
car il n'y a rien pour le guérir !
De traitements en opérations...
nous avons cru en sa guérison !
Mais, à chaque fois,
nous repartions sans voix !
Décus et malheureux...
et nos cœurs si coléreux !*

*Colère, vis à vis d'un système...
qui ne pense pas à ceux que l'on aime !
Même s'ils trouvent des solutions...
il n'y a pas vraiment d'amélioration !
Pas de recherche assez poussée...
pour que la maladie soit contrée !
Envie de pousser ce "cri de gueule"...
car nous, on se sent seul !*

*Un jour nous avons découvert...
des gens au cœur grand ouvert !
Des personnes si généreuses...
des personnes courageuses !
Elles menaient le même combat...
et nous ne les connaissions pas !
Atteintes de cette maladie,
chercheurs ou membres de leur famille !*

*Nous nous sommes rencontrés...
et nous avons sympathisé !
Tim ne sera plus seul à présent...
ni moi, ni ses parents !
C'est ça, la "POIC'Family"...
et je leur dis un grand merci !
Maintenant, je suis un tonton heureux...
car nous avançons grâce à eux !*

*Pour que la recherche puisse avancer...
vous aussi vous pouvez les aider !
Pour savoir ce que la POIC signifie
et les conséquences de cette maladie,
visitez le site de l'Association...
et pourquoi pas un petit don ?
Il suffit de quelques "clics"...
pour tous renseignements pratiques !*

Claude, le tonton de Tim CORDIER

ASSOCIATION DES POIC

144, allée René-Cassin - 71000 MÂCON

Courriel à : association_des_poic@yahoo.fr

Site internet : <http://asso.orpha.net/ASSOPOIC/>