

Journées nationales de l'AJI

(ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE)

4 et 5 octobre 2014



Jean Moulin aurait apprécié...

Au Centre de Réadaptation Professionnelle Jean-Moulin, un lien magnifique s'est tissé entre l'histoire d'un lieu, que le temps n'efface pas, et la belle mobilisation qui s'est déroulée début octobre.

Après guerre, le site a contribué à soulager des souffrances dues à la déportation et, les 4 et 5 octobre 2014, celles touchant, dans la maladie, tout aussi injustement, des enfants et leur famille.

Les valeurs de solidarité de l'UMIS, (Union des Mutuelles à Initiative sociale), ont permis cette initiative, et ses deux représentants, ont tenu à saluer la belle organisation qu'ils ont pu observer.

Ils ont pu suivre toute la matinée la mobilisation d'une trentaine de volontaires, allant et venant, avec bienveillance et efficacité, pour assurer la réussite du projet le plus ambitieux que l'association Kourir n'ait jamais eu à organiser.

En effet, il fallait, à chaque instant, accueillir l'un des 260 visiteurs, servir des boissons, des repas, rassurer un enfant sur le mur d'escalade, maquiller en papillon un petit visage ravi, superviser la pêche aux canards, dessiner, jouer, sécuriser, organiser, penser, véhiculer, installer, orienter, animer, offrir de la documentation, photographier, filmer, interviewer, vendre des tee-shirts et des porte-clés, gérer une tombola, animer une mascotte,...

Pendant ce temps, les parents, de Nantes, Rennes, Marseille, Paris, Lyon, Belgique..., libres de leurs mouvements, circulaient, de conférences en ateliers.

Tôt, le samedi 4 octobre à 10 h, le public se pressait pour assister à des ateliers concernant les traitements non médicamenteux de la douleur, pratiqués dans certains hôpitaux, à savoir l'hypnothérapie, la sophrologie, la musicothérapie et d'autres techniques qui s'ajoutent aux soins ordinaires.



Le centre Jean Moulin, accueillait les Journées nationales de l'Arthrite Juvénile Idiopathique les 4 et 5 octobre 2014.



Une diététicienne définissait la relation sel/cortisone, pendant que des infirmières formaient des collègues et des parents aux soins liés aux biothérapies.

Pendant ce temps, deux pôles de conférences offraient un choix impressionnant de thèmes développés par les plus grands spécialistes des inflammations articulaires chez l'enfant.

Tous les sujets d'actualité liés à l'AJI étaient présentés. Depuis les causes, les traitements, l'influence de la flore intestinale, l'utilité de l'imagerie médicale, les vaccinations compatibles ou non, la nouvelle organisation de soins en réseau pour une meilleure organisation médicale hôpital/ville, des cas cliniques ont été évoqués. Le temps prévu, après chaque exposé, pour que le public échange avec les orateurs, était souvent largement dépassé, tant la demande d'informations était pressante.

Dimanche 5 octobre, matin, au cours d'un temps de discussion organisée entre parents, sous la supervision d'une animatrice et d'un médecin, la parole a pu se délier, s'échanger, s'interpeller, s'épancher, pouvoir enfin exprimer des peurs, des colères, des attentes.

Les réactions des familles furent toutes plus positives les unes que les autres, avec, en prime, les sourires des enfants, l'ultime récompense.

Les orateurs, spécialiste reconnus, ont offert, en plus de leurs exposés et des séances de questions/réponses, une disponibilité qui facilitait les discussions privées, hors du cadre hospitalier, ce qui autorisait un dialogue différent.

Selon les médecins et autres spécialistes, ces échanges, utiles pour les familles, sont également bénéfiques pour les professionnels de santé, et contribuent à ouvrir les regards sur les aspects psychosociaux de la maladie qui ne sont pas à négliger.

Tous ceux qui se sont investis dans ce projet méritent la gratitude de tous.

Un témoignage particulièrement bouleversant a été apporté par une maman : Celle-ci, soucieuse à juste raison pour sa fille, qui allait très mal ces derniers temps, manifestait fréquemment son inquiétude pour elle. Elle fut très émue de la réponse de son enfant, « **mais arrête maman, tu ne vois pas..., qu'enfin... j'existe !** »



23 ateliers et des conférences thématiques ont été organisés le samedi.



Pour l'organisation : nous avons loué deux hôtels, assuré nous-mêmes la distribution de 1300 repas et goûters pour 260 personnes, transporté des visiteurs (gare-hôtel), trouvé des orateurs, loué des animations, tiré un feu d'artifice, installé, rangé, nettoyé, veillé à la sécurité et bien d'autres tâches nécessaires, comme par exemple, les achats, l'impression de document, le recrutement des volontaires...tout ceci grâce au soutien de nos partenaires.

Merci à l'UMIS, à la Direction du Centre Jean-Moulin, à la Mairie de Fleury-Mérogis, au Comité d'Entreprise de Carrefour, aux laboratoires Abvie, Novartis, Pfizer, Malakoff-Médéric, Roche, au Resrip, FAI2R, aux hôpitaux de Necker, Le Kremlin Bicêtre, Jossigny Marne-la-Vallée, Caen, aux CHU de Lyon, de Cochin, de Robert Debré, à l'entreprise Becton Dickinson et à tous les volontaires, stagiaires et salariés du Centre Jean-Moulin qui ont participé directement ou en mettant à disposition salles et matériels.

Quelques témoignages en images...

Les enfants et aussi des parents ont pu, quel que soit leur âge, profiter de multiples animations, assister à un spectacle, s'initier à la magie et à l'escalade, assister à un remarquable feu d'artifice, participer à un concert folk/rock, embrasser la mascotte, recevoir gratuitement un livre dédicacé par un champion de rallye automobile, lui-même atteint par la même maladie.

« Un GRAND GRAND MERCI pour cette rencontre incroyable, riche en émotions. Grâce à cet événement nous nous sentons moins seuls maintenant. Au nom de ma famille MERCI tout cela nous donne l'espoir et l'envie d'avancer et de nous battre. »

« Merci, merci beaucoup pour ce week-end, très bonne organisation et bien-sûr enfin on se sent moins seul. »



« Un grand merci et félicitations pour ces 2 journées enrichissantes. »

« Nous avons passé un excellent week-end riche en émotions, mais surtout très enrichissant pour nous qui vivons depuis peu la maladie. Nous nous sommes sentis compris, entourés, encadrés et soutenus face à cette situation nouvelle pour nous. Nous avons été rassurés par les traitements existants qui s'avèrent relativement efficaces, ce qui nous a donné de l'espoir. »



« Ce fut une journée riche en émotions, en rencontres, en échanges ...

Dans l'après-midi, je suis sortie du château après une conférence et je suis interpellée en voyant nombre de fauteuils roulant abandonnés près de la tonnelle. Que se passe-t'il ? Tout simplement les Olympiades de Johnny. N'est-ce pas magnifique de voir tous ces fauteuils vides? Tous ces enfants qui n'écoutant que leur joie de vivre ont participé selon leur possibilité aux épreuves proposées. Pour certains la maladie ne semblait être qu'un fardeau laissé momentanément dans leur chaise roulante. »



« Un immense merci à l'équipe organisatrice de cette journée. Une belle réussite. Nous repartons moins seuls dans ce combat. »

« Un immense merci. Magnifique travail, beaucoup d'émotions pour nous. Vous nous avez permis de nous sentir moins seul. »



« Nous sommes partis les larmes aux yeux mais le cœur grand ouvert. MERCI KOURIR! Agrandissons la famille ! »





« J'ai beaucoup apprécié ce rassemblement qui a permis aux familles de se rencontrer, de partager et de témoigner courageusement. »



« Un grand merci à vous, à tous les organisateurs, bénévoles...pour ce week-end très réussi : bien pensé, bien organisé, vous n'avez rien oublié !!! Aujourd'hui on se sent moins seuls face à cette maladie!! »

« Nous ne sommes plus seules, et je n'ai pas assez de mots pour dire tous ce que vous représentez pour nous. Merci à tous. »

« Merci beaucoup pour ce magnifique week-end, ça faisait longtemps que je ne m'étais pas autant amusée. Merci pour ces moments magiques !!!! »



« J'ai fait de superbes rencontres avec des parents qui vivent comme nous des moments pas faciles et à plusieurs on se sent plus forte. Moi j'avais vraiment besoin de ces rencontres, je suis rentrée riche et gonflée à bloc, je ne suis pas seule. »



« Je voulais remercier Kourir pour cette rencontre entre famille et professionnels, cela nous redonne l'espoir qu'un jour nos enfants "guériront de cette maladie" avec un traitement adapté pour chacun. Je suis vraiment touché par le nombre de bénévoles qui nous témoignent cette aide un grand merci. J'ai appris beaucoup sur la maladie de ma fille, cela m'a permis aussi d'accepter cette maladie et de voir que je ne suis pas seule dans ce combat. »



« Nous revenons après chaque rencontre remontés à bloc pour repartir dans la bataille quotidienne contre cette vilaine maladie . Là où peu de personnes peuvent nous comprendre, la famille Kourir est là ! La parole aux familles après l'AG fut un moment fort et riche en émotions. »

« Nous avons vécu un très beau moment, une prise de conscience ...Encore merci d'exister pour nous parents et enfants. »

