



*Quelques mots  
de Cécile...*

# POIC

**I**L N'EST PAS TOUJOURS FACILE de trouver les mots *Injustes* où chacun, malade ou famille, enfant ou adulte, pourrait se retrouver. L'année qui s'est écoulée aura été faite d'émotions, bien différentes pour tous : celles du répit, celles du chagrin ou de la colère, du rire ou des larmes.

Les mots qui me viennent à l'esprit et que l'on peut tous partager sont BIENVEILLANCE, PARTAGE, ENSEMBLE. Et je veux croire qu'un soupçon de chacun dans le quotidien permettra de continuer à avancer avec notre Association des POIC !

**Rendez-vous à Courciment  
du jeudi 10 au dimanche 13 mai 2018**

**D**E nouvelles installations conviviales nous y attendent : une salle de restaurant de cent trente places, un bar et un accueil fonctionnel feront oublier les dégâts de l'incendie de 2009 ! Elles compléteront les gîtes (de quatre à six places) et les chambres hôtelières dont nous bénéficions depuis de nombreuses années. Car notre attachement à la Ferme de Courciment ne date pas d'aujourd'hui, tellement ce village de vacances convient parfaitement à nos besoins. **Retenez la date limite d'inscription : avant le 22 avril 2018.** Nous vous y attendons !



**N  
F  
O  
R  
M  
A  
T  
I  
O  
N  
S**

Numéro  
**17**  
Janvier  
2018



## ASSOCIATION DES POIC

Siège social : 144, allée René-Cassin - 71000 MÂCON - Tél. 03.85.22.06.65

Courrier électronique : [association\\_des\\_poic@yahoo.fr](mailto:association_des_poic@yahoo.fr)

Site internet : [www.association-poic.fr](http://www.association-poic.fr)

Association régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 - Déclarée à la préfecture de Mâcon le 14 janvier 2000  
Membre de l'Alliance maladies rares, du Groupe Miam-Miam et d'Eurodis (European organisation for Rare Diseases)

## Avec nos amis des Disciples d'Escoffier

**S**AMEDI 8 juillet 2017, Sandrine, Justine et Mireille étaient invitées à partager la traditionnelle **"Soirée blanche"** des Disciples d'Escoffier.

Le Pavillon Dauphine a réuni ce soir-là à Paris plus de mille participants sur le thème de la **"Dolce Vita"**. Le parrain n'étant pas moins que Nicolas Sale, chef étoilé du Ritz.

Bien entendu, l'aspect caritatif n'a pas échappé à cet évènement, au travers d'une tombola dont la coquette somme récoltée a été remise à notre Association des POIC. Merci !



Cet aspect caritatif, qu'avait toujours ajouté au partage de ses connaissances **Auguste ESCOFFIER** s'est une fois de plus vérifié le 6 janvier 2018 pour **"La Galette des chefs", la galette du coeur**, à Saint-Germain-des-Prés, à Paris — pour la quatorzième édition —, mais aussi à Deauville, ce même samedi, où notre Association des POIC étaient représentée par Véronique et Karine. Grand merci à tous ces chefs au grand coeur !



## À la Marche des maladies rares



### Une bretonne à Paris

**Q**UEL BONHEUR d'avoir pu enfin rejoindre mes amis POIC à Paris, ce samedi 9 décembre, pour participer à la Marche des maladies rares, que je nommerai **"la Marche de l'espoir !"**

Le soleil était au rendez-vous pour nous accompagner dans les rues parisiennes. Ballons colorés accrochés au sac à dos, nous avons marché pour vous, pour nous de la **Poic'Family !**

Une ambiance au top ! Une belle brochette féminine et Marc qui a eu le courage de porter notre pancarte et s'en ai même servi de guitare... Car, oui, la Marche c'est ça : joie et bonne humeur ; scintillante de lumière, embellie par un émouvant lâché de ballons. Gardons espoir. Ne lâchons rien ! 36-37 !

Karine



## On se bouge pour la recherche

**À** l'initiative du professeur HUGOT, qui a repris la coordination du Centre de référence des **MARDI (Maladies Rares Digestives)** et en lien avec la filière **FIMATHO (Filière des MAlformations Abdomino-THoraciques)**, Manon, Sandrine et Cécile ont intégré des groupes de travail avec d'autres associations.

Les Troisièmes Assises nationales des POIC se sont tenues le 6 juin 2017 à l'hôpital Robert-Debré de Paris. Vous en trouverez le compte rendu associatif sur notre site Internet :

[www.association-poic.fr](http://www.association-poic.fr)

à la rubrique "Assises POIC"

# Le témoignage de Chloé



ELLE s'accroche aux branches d'un arbre malmené par la tempête mais qui garde ses racines bien ancrées dans les profondeurs du sol.

Il y a quelques semaines, elle a fêté un anniversaire "particulier". Un anniversaire loin de toutes réjouissances. Pas de ceux que l'on célèbre en chantant. Pas de bougies à souffler, plantées sur un gâteau prêt à être dévoré. Mais dans l'air, un parfum de tristesse. Encore une année... et sur le cœur un goût amer de

larmes refoulées. L'anniversaire d'une cohabitation houleuse et non désirée. Celui du jour où une saleté végétant en elle depuis son enfance et se réveillant de temps en temps pour l'embêter quelques jours, quelques semaines, parfois même plusieurs mois, a définitivement explosé dans tout son corps.

Quatre ans ! D'une entrée officielle à grands coups de poignards dans le ventre, dans le dos. Des nausées étouffantes. Des vomissements épuisants. D'une vingtaine de kilos envolés. Elle se bat depuis sans jamais se plaindre (ou presque). Pas pour elle, non. Mais pour ses deux petites merveilles, Léni et Enola, qui n'avaient que 5 et 9 ans quand la bataille a débuté. Elle s'est infligée très longtemps la culpabilité d'être une maman malade, différente. Une maman qu'elle ne s'était jamais imaginée pouvoir être un jour, une maman qu'elle n'aurait jamais voulu devenir. Aujourd'hui encore, elle se sent responsable. Alors, elle déborde d'imagination et de créativité pour leur créer un monde riche en couleurs malgré tout.

Elle souffre. Beaucoup. A perdu des forces, énormément. Est branchée à une pompe cinq jours sur sept et vit la venue quotidienne de ses infirmières comme une intrusion violente dans son antre.

Mais elle n'a jamais arrêté de sourire. Ce sourire de façade. Celui qui rassure, qui donne le change et évite parfois les mots qu'elle ne veut pas prononcer. Ce sourire qui ment. Elle a connu la peur. Celle de ne plus revoir ses enfants, lors de crises violentes. La déception de rater des moments précieux, si importants pour elle.

Elle prend de plein fouet les regards de son homme, Vincent, de ses proches, remplis d'impuissance et de souffrances partagées. Elle a passé — et passera encore — beaucoup de temps hospitalisée. Des semaines, des mois passés dans une chambre impersonnelle, à l'odeur si particulière. Supportant de plus en plus mal les séparations d'avec ses "puces" et développant une espèce de phobie de l'hôpital.

Elle vit difficilement les différents essais thérapeutiques et médicamenteux qui se soldent encore et toujours par des échecs : électro-stimulateurs, sonde nasogastrique, nutrition parentérale via un pic-line, jéjunostomie d'alimentation, séances de caisson hyperbare, iléostomie de décharge, et plus récemment la pose d'un PAC pour l'hydrater (on ne pourra pas dire qu'elle n'y aura pas mis de la bonne volonté !)

Prisonnière d'un corps malade, elle sent qu'elle l'empoisonne encore plus en lui administrant les dizaines de médicaments prescrits, de plus en plus forts, sensés calmer les douleurs. Elle s'est même tournée vers des traitements moins "conventionnels" : naturopathie, acupuncture, magnétisme, RESK ; l'hypnose peut-être bientôt...

Il y a les nausées. Celles qui peuvent rendre le moindre geste très handicapant, qui ne s'en vont jamais et transforment son quotidien en courses à pieds jusqu'aux toilettes. La résidence quasi principale de la POIC.

Il y a les douleurs : Celles "digestives" ; lancinantes ; vives ; perpétuelles. Ces douleurs qui la font plier certains jours ; certaines nuits ; souvent. Trop souvent ! Ces nuits sans sommeil où elle se tord des heures, et pendant lesquelles les rêves sont bannis. Et

puis les autres souffrances. Celles dues à la pathologie, qui en temps de crises les transforment en supplice : fibromyalgie, coliques néphrétiques, problèmes dentaires ; scorbut ; hernies ; crampes ; déshydratation. Le froid, venant de l'intérieur, et qui, malgré le soleil d'été, gèle tout son être. Peut-être même un peu son cœur parfois...

Cette saleté laisse bouche-bée certains médecins qui, plutôt que de reconnaître les limites de leur savoir, s'avancent sur des diagnostics infondés et violents pour certains. Avant que sa pathologie, aux quatre si petites et insignifiantes lettres, lui soit officiellement diagnostiquée à force d'exams médicaux en tout genre. Elle erra dans un vide médical durant des mois (qui lui semblèrent une éternité). Elle eut le temps de perdre plus de vingt kilos et de s'enfoncer dans un état de santé critique.

Elle est censée accepter que cette chose appelée POIC, cette sentinelle, lui vole son corps. Le déforme. Lui fasse mal. Mais pire encore, que petit à petit, l'air de rien, elle lui vole sa vie, ses projets, ses rêves. Son identité. C'est ce qu'elle a ressenti en recevant, il y a quelques mois, sa carte de stationnement pour personne à mobilité réduite, sa carte de reconnaissance invalidité à plus de 80 %. Elle s'est sentie petite, minuscule. Un boulet pour sa famille !

Il y a aussi la colère qui loge en elle. Elle y a pris place depuis le début et ne semble pas prête à disparaître. Cette colère s'accroche à elle comme une sangsue et cogne parfois si fort en elle qu'elle vacille.

Elle a perdu beaucoup d'amis durant le combat. Celle qui a toujours aimé "l'Autre" plus qu'elle-même. Mais en étaient-ils vraiment pour s'enfuir loin, de peur d'être maladroits, ou même contaminés ? Car, petit à petit, tu as formé autour d'elle un noyau indéfectible de quelques proches tellement merveilleux. Qui l'aiment, la soutiennent et la chérissent chaque jour. Ensemble, ils ont construit une belle équipe !

Depuis quatre ans, les repas sont devenus un fardeau. Son fardeau. Ceux entre amis n'existent plus. Ceux en famille la résument à être spectatrice d'un partage de doux instants d'échanges dont elle est évincée malgré les efforts des siens pour alléger ces moments-là. Mais, malgré son corps défaillant, si douloureux, les crises qui se déchainent, les souffrances multiples, elle continue de préférer que ce soit elle plutôt qu'un être cher à son cœur qui soit à cette place là.

Elle ne se bat pas pour elle. Elle le fait pour ses "puces". Et quand il s'agit d'elles, elle est capable de tout. Alors, comme elle n'est pas du genre à se dégonfler, elle continuera de se battre aussi fort qu'elle le peut. Même si, de temps en temps, elle semble défaillir sous le poids de ce combat. Même si la souffrance de l'esprit et du cœur est, pour elle, bien pire que celle infligée par son corps.

Elle a dû apprendre à laisser sa vie "d'avant". Celle d'une maman hyper attentive et active, une amoureuse, une sœur, une amie présente et attentionnée. Une jeune trentenaire ayant une vie sociale et professionnelle bien remplie. Une passionnée d'art ; accroc des formes et des couleurs, des pinceaux et des crayons en tout genre ; chaussant régulièrement ses baskets pour courir quelques kilomètres et se vider la tête.

Petit à petit, elle a su construire avec l'aide précieuse de ses proches, une nouvelle façon d'appréhender les choses. Pourtant, elle n'est pas franchement douée pour le "lâcher-prise" ! Ça viendra. Elle l'espère en tout cas, car elle voit en lui son salut !

2018 pointe tout juste le bout de son nez et naturellement, c'est un peu l'heure du bilan qui s'installe. Elle est du genre à toujours trouver du positif, même dans les situations critiques. C'est le cas ici aussi.

(Suite en dernière page.)

## Le témoignage de Chloé (fin)

Toi la POIC, la saccageuse. Toi, qu'elle affuble dans l'intimité d'un vilain nom. Tu as chamboulé sa vie et celle de sa famille ! Mais étrangement... de façon positive aussi ! On dit toujours que " la vie passe trop vite... "

Et bien grâce à toi, chère POIC, désormais elle accueille chaque jour l'un après l'autre en savourant sa chance inestimable d'être auprès de ses enfants, son homme, sa famille. Elle sait que chaque jour est un cadeau dont il faut prendre soin. Alors, elle prend au compte-gouttes les petits moments de la vie, ceux qui, aux yeux des autres, semblent tellement insignifiants, sans goût particulier et elle les savoure, les transforme en véritables trésors qu'elle enfouie bien au chaud dans le creux de son cœur. Car ce sont eux qui lui donnent la force dont elle a besoin pour continuer. À défaut de ne pouvoir manger, elle se nourrit de chaque bon moment, de chaque éclat de rires...

Elle défie la vie en poussant ses limites toujours plus loin. Car elle refuse que la POIC et sa copine de guerre Miss fibromyalgie aient le contrôle. Elle fait des anniversaires de ses filles des fêtes qu'elles n'oublieront jamais.

Elle part, contre avis médical, retrouver chaque été la terre bénite de sa petite famille. Sa Corse d'amour. Et, puisque c'est non sans mal qu'elle se délecte de toute la beauté de cette île, elle y retrouve, l'espace de deux semaines, la sérénité perdue tout le reste de l'année.

Et surtout, chère POIC, grâce à toi, elle a fait de magnifiques rencontres qui marqueront à jamais sa vie. Alors qu'elle se sentait tellement seule, perdue au milieu d'une bataille méconnue des autres, elle a entendu la voix de celle qui allait la sauver. Cette femme formidable, incroyablement humaine et bienveillante, qui, grâce à une conversation téléphonique de plusieurs heures, a délesté ses épaules d'un poids énorme et lui a permis de rencontrer des personnes se battant contre le même monstre.

Elle se souviendra toujours du sentiment ressenti en arrivant sur le lieu du week-end. La même sensation qu'en rencontrant sa "sauveuse" et sa fille quelques semaines plus tôt : Un sentiment de soulagement. Elle ne sera plus jamais seule contre la saccageuse. La sensation d'être à sa place. Enfin !

Ils sont des compagnons de galère qui l'ont fait rentrer naturellement au sein de leur " POIC'Family ". Avec qui, pour certains, des liens uniques et forts se sont créés. Elle compte désormais les jours avant de retrouver sa merveilleuse famille de cœur lors d'un week-end toujours trop court, mais tellement indispensable ! Quatre jours chargés d'émotions, d'amour, et remplis de doux moments de partage. Réunis, "son" combat à elle devient "leur" combat à tous et cela a tellement plus de sens. Elle pense très souvent aux membres de cette incroyable famille, spécialement ceux pour qui ces derniers mois sont particulièrement difficiles. Elle a chaque jour une pensée pour chacun d'eux.

Durant le premier week-end passé ensemble, en mai 2016, ils les ont accueillis si chaleureusement et avec tant de bienveillance qu'ils ont redonné courage, forces et espoir à toute sa petite famille.

Tu as, chère POIC, remis les priorités de la vie à leur place et redonné un sens à ce qui, pour elle, est important.

Tu as donné un goût tellement plus savoureux aux simples choses de la vie, qu'avec sa petite famille elle se délecte d'eux. Elle qui cherche le positif dans toutes situations regarde ses filles et se rend compte, malgré la souffrance que la POIC leur inflige à elles aussi, quel impact positif a sa maladie sur ses deux gazelles. Si jeunes, elles connaissent déjà la valeur des moments que la vie peut offrir. Elles s'émerveillent d'un rien, profitent de tout. Elles connaissent les priorités, elles aussi, et pour cela, elle se dit qu'elle n'a peut-être pas tout raté. Alors elle te remercie chère POIC. Oui, merci !

À l'aube de cette nouvelle année, elle décide de ne plus s'épuiser à se battre CONTRE toi mais dépensera son temps à se battre POUR toi. Telle était l'idée en rejoignant le conseil d'administration de l'Association. Tout comme en quittant les Assises, en juin dernier. Parler de toi autour d'elle, t'aider à être reconnue plus facilement, plus rapidement. Avec son homme ils ont quelques pistes pour récolter des fonds. À approfondir. Elle a besoin d'aider. Aider les autres pour s'aider soi-même...

Bien qu'elle commence par une hospitalisation dès janvier, elle espère que 2018 soit une année de trêve pour elle, sa famille et, bien sûr, pour chaque membre de la POIC'Family. Que cette année soit pour tous la plus douce possible.

Et puis 2018 est aussi l'année d'un beau projet qui l'attend en juin prochain... Un projet qui aboutira sur un " OUI ". Et dans cette partie de l'histoire la POIC, elle, n'est pas invitée !

**Chloé**



**L**A cinquième édition de RARE avait pour but de promouvoir en France une politique de santé et de recherche au service des personnes atteintes de maladies rares. RARE 2017 a réuni plusieurs acteurs : décideurs publics, représentants de malades, professionnels de la santé et de la recherche, industriels du médicament, des dispositifs médicaux et des technologies de la santé. Tous avec la conviction que les solutions aux multiples problèmes supplémentaires que posent la rareté des maladies ne peuvent être identifiées et surtout mises en œuvre que collectivement.

**Mireille**

**L'**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE de l'Association des POIC se tiendra le vendredi 11 mai 2018, salle de réunion de La Ferme de Courcimont. L'ordre du jour appellera à la discussion et aux votes sur : les rapports des activités et de gestion, les projets à mener pour les années à venir, les questions diverses. En application de l'article 7 des statuts, il sera ensuite procédé à l'élection des organismes de direction de l'Association (conseil d'administration et bureau). Tous les adhérents à jour de leur cotisation peuvent y participer et faire acte de candidature. Cet avis tient lieu de convocation.

