



POIC

N
F
O
R
M
A
T
I
O
N
S

Resserrer nos liens !

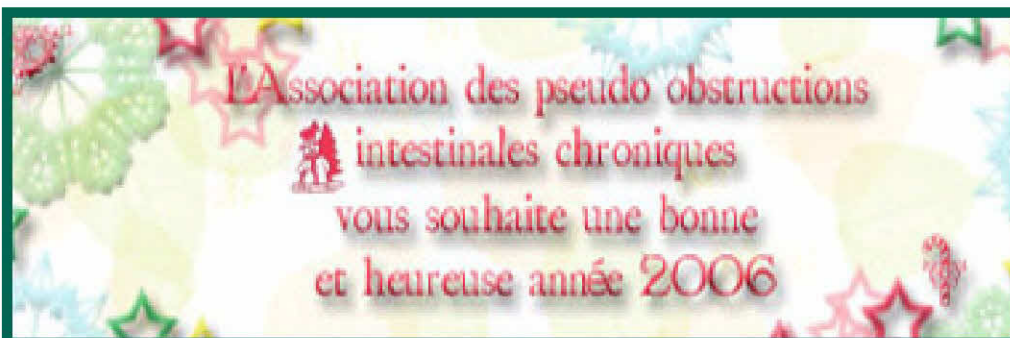
EN OUVRANT ce cinquième numéro de *POIC'INFO*, je voudrais adresser un message personnel à chacun d'entre vous qui êtes malades : Aristide, Aurélie, Arthur, Charlotte, Diane, Estelle, Fabrice, Idris, Isabelle, Jérémy, Justine, Léopold, Lola, Lucas, Michelle, Mickaël, Naël, Nicolas, Sammy, Stéphane, Tomy, Vicky, pour ne citer que ceux rencontrés avec plaisir aux week-ends des familles ou ailleurs. Mais aussi à tous ceux dont j'espère faire connaissance un jour prochain.

Sachez que notre **Association des POIC** — qui est aussi la vôtre — a pour principal objet de soutenir les familles et les malades en rompant leur isolement. Bien sûr, les rencontres annuelles y contribuent grandement, mais tous ne peuvent pas y participer. Puis, souvent, un vide s'installe ; ensuite, la vie reprend son cours, avec ses contraintes journalières liées à la maladie.

Malheureusement, je ne peux pas vous appeler tous régulièrement car vous êtes trop nombreux. Mais je ne vous oublie pas et je pense souvent à vous. Vous pouvez me joindre par téléphone quand vous le voulez. Sans oublier qu'il y a aussi Mireille et le courriel de l'Association. Alors, vraiment, n'hésitez pas à appeler, à laisser un message... ne serait-ce que pour nous donner de vos nouvelles.

Je remercie enfin tous les adhérents et donateurs, grâce à qui nous pouvons poursuivre le processus de recherche du gène de la POIC (autre but, ô combien important !) que nous avons engagé avec Généthon et les médecins qui nous soutiennent, dont certains depuis la création de l'Association.

Cécile



Numéro
5

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

Du Centre de référence des maladies digestives intestinales aux Maisons départementales des personnes handicapées

LES ASSOCIATIONS DE MALADES ont des raisons d'espérer et... de rester vigilantes ! Tel était le titre du communiqué de presse de l'**Alliance des maladies rares**, diffusé fin novembre 2004, après la création du **Plan national des maladies rares**. L'existence même de ce Plan fait que les malades et leurs familles ne sont plus maintenant totalement "orphelins". C'est une reconnaissance des maladies rares en termes de santé publique. Si "les petits ruisseaux font les grandes rivières", il faut croire que le combat que nous menons depuis un certain nombre d'années — avec d'autres associations de malades membres de l'Alliance — commence à porter ses fruits.

La labellisation de centres experts, dits **Centres de référence**, est une véritable avancée pour la prise en charge adaptée des personnes atteintes de ces pathologies et trop souvent dans l'errance diagnostique.

Pour les pseudo obstructions intestinales chroniques (**POIC**), c'est celui des maladies digestives intestinales qui les concerne. Labellisé en novembre 2004, il est installé à l'hôpital Necker enfants malades (AP-HP), à Paris, et coordonné par les professeurs GOULET et CÉZARD. Nous en attendons beaucoup !

En effet, le **Plan national des maladies rares** définit clairement les missions attribuées à ces Centres de référence :

- Faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social.
- Définir et diffuser des protocoles de prise en charge, en lien avec la Haute autorité de santé et l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM).
- Coordonner les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique, en lien avec l'Institut national de veille sanitaire (InVS).
- Participer à des actions de formation et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles, en lien avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES).
- Animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux.
- Être des interlocuteurs privilégiés pour les tutelles et les associations de malades.

C'est dire combien notre **Association des POIC** doit se montrer exigeante vis-à-vis des actions que mènera ce **Centre de référence des maladies digestives intestinales**.

Nous avons donc pris contact avec un de ses coordinateurs, le professeur GOULET, que nous avons

rencontré le 29 novembre dernier, au Centre de référence, à l'hôpital Necker.

Nous avons pu lui exprimer nos souhaits et notre demande urgente d'un référentiel établissant le protocole thérapeutique et de soins que nécessitent les pseudo obstructions intestinales chroniques (POIC).

Car, au-delà de l'aspect médical, ce document revêt une importance capitale pour les familles qui se heurtent trop souvent à une administration tatillonne et surtout mal informée des soins particuliers et de l'attention permanente que demande cette maladie rare, la POIC.

À l'occasion de cette rencontre, nous avons également abordé un problème bien particulier : l'hospitalisation des adolescents lorsque qu'ils "passent" chez les adultes.

Certains cas nous ont été signalés sur les difficultés qu'ils rencontrent dans un univers qui paraît surdimensionné et rébarbatif à ceux qui étaient jusqu'alors soignés dans le "cocon" pédiatrique, peut-être plus humain à leurs yeux.

Bien sûr, notre **Association des POIC** est prête à collaborer avec ce Centre de référence. Mais elle espère aussi que les familles y trouveront l'accompagnement social qu'elles souhaitent pour l'amélioration du confort de vie des malades.

Pour d'autres informations, ou si vous êtes confrontés à un problème particulier, n'hésitez pas à prendre contact avec Cécile GUEUDIN (Téléphone. 01.30.32.64.50) ou Mireille RAMOS (Tél. 03.85.22.06.65).

Un "guichet unique" dans chaque département

LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a créé les **Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)** qui doivent — théoriquement — voir le jour au 1^{er} janvier 2006. Selon les départements, cette mise en place se fait plus ou moins rapidement. Mais il est déjà bon de connaître certaines dispositions qui nous concernent particulièrement, pour aujourd'hui... ou demain ! Ces nouvelles institutions sont censées devenir une sorte de "guichet unique" où seront notamment regroupées la commission départementale d'éducation spéciale (**CDES**) et la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (**Cotorep**).

La **MDPH** exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs familles. Elle met en oeuvre l'accompagnement nécessaire après l'annonce et lors de l'évolution du handicap. La **MDPH** est un groupement d'intérêt public dont le Département assure la tutelle administrative et financière. Elle est administrée par une commission exécutive présidée par le président du conseil général et dans laquelle siègent des membres représentant les associations de personnes handicapées.

Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente, sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire, et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. Elle sollicite, en tant que de besoin et lorsque les personnes concernées en font la demande, le concours des centres désignés en qualité de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares.

Pour faciliter le traitement amiable des litiges qui pourraient survenir et la mise en oeuvre des droits des personnes handicapées, une personne référente est désignée au sein de chaque **MDPH**. Sa mission est d'orienter les réclamations individuelles des personnes handicapées ou de leurs représentants vers les services et autorités compétents.

LA RECHERCHE... TOUS ENSEMBLE !

LE CONTRAT DE COLLABORATION entre notre **Association des POIC** et **Généthon** est entré dans sa première phase par les prélèvements sanguins effectués auprès des malades et de leurs parents.

Il est certains que plus ceux-ci seront nombreux, plus vite le processus de recherche proprement dit pourra commencer.

Afin de populariser notre initiative, nous en avons informé les responsables des services de gastro-entérologie des hôpitaux que vous nous avez indiqués.

Nous avons également pris contact avec le Groupe francophone de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique (GFGHNP).

Nous avons aussi frappé à la porte de la Société nationale française de gastro-entérologie, où notre Association doit être prochainement répertoriée.

Nous avons trouvé partout une bonne écoute pour diffuser notre initiative de recherche du gène de la POIC. Mais souvent aussi une interrogation : combien avez-vous de prélèvements ? À ce jour, il en manque !

Peut-être que ceux qui ne se sont pas encore fait prélever ont des difficultés avec leur labo ? Qu'ils sachent que nous pouvons intervenir pour expliquer la démarche.

Peut-être ont-ils égaré les documents nécessaires ? Nous les leurs renverrons, car ils sont indispensables à Généthon.

Bien sûr, nous respectons toujours la liberté des malades. Nous savons aussi que certaines évolutions de la maladie ou un nouveau traitement peuvent empêcher momentanément ces prélèvements.

À ce jour, seulement la moitié des malades que nous connaissons se sont fait prélever (65 individus dans 21 familles)...

Chacun sa route, chacun son chemin...

IL N'Y AVAIT PAS DE **MISS FRANCE** sur les pavés de Paris ce samedi 3 décembre dernier ! Pas l'ombre d'une ancienne, mais peut-être d'une future (sait-on jamais...). Il faut dire que le temps ne se prêtait pas trop au déshabillé mais plutôt à être chaudement vêtu pour affronter le vent, le froid et parfois la pluie. Par contre, beaucoup de "**Miss Courage**" et de "**Monsieur Muscles**" (même atrophiés...) ont bravé les intempéries pour cette sixième **Marche des maladies rares**.

Se sont près de deux mille personnes qui ont défilé à travers Paris pour affirmer haut et fort qu'elles ne se résignent pas devant la maladie, qu'elles revendiquent leur droit à l'espoir, qu'elles exigent que les moyens pour la recherche soient multipliés.

Tout au long du parcours, l'appel à faire le **36.37** a résonné en écho à l'ambiance festive assurée comme chaque année par des clowns et des musiciens bénévoles.

Car, au-delà des cent quarante-six associations qui composent aujourd'hui l'**Alliance des maladies rares** (organisatrice de cette manifestation), malades, familles et amis s'étaient donné rendez-vous en milieu d'après-midi à l'hôpital Broussais pour rejoindre le Grand Palais, à quelque... 8 kilomètres de là ! Une halte réparatrice à la Faculté de l'hôpital Necker fut la bienvenue pour souffler un peu et se réchauffer.

L'immense voûte qui abritait le plateau du **Téléthon** permit l'entrée massive de tous les marcheurs brandissant les noms de ces maladies rares, dont certaines demeurent souvent inconnues du grand public. Impressionnant et... significatif des progrès que doit encore faire la recherche. Gardons espoir !

Nous pouvons dire : nous y étions ! Et en vous donnant déjà rendez-vous pour conforter la délégation de l'Association des POIC. Car ne nous faisons pas trop d'illusions : il nous faudra encore beaucoup marcher, tous ensemble !



Le week-end de rencontre des familles et des malades se tiendra en Provence, à Fréjus, à Pentecôte 2006



POURQUOI EN PROVENCE ? Parce qu'il faut nous rapprocher de ceux que nous ne connaissons pas beaucoup encore, sinon par courriel ou téléphone. Savez-vous que dans ce coin de France — où il fait beau en juin, où l'air marin sent la lavande et le romarin — nous attendent **MANON, LÉA, VIRGINIE, NINO, SACHA, ALAIN**. Que d'autres familles ne sont pas domiciliées très loin de Fréjus.



D'ailleurs, pourquoi Fréjus ? Parce que le village de vacances que met à notre disposition la Fédération Azureva est situé à 8 km d'une gare TGV (avec des navettes), proche de la sortie 38 de l'autoroute A-8, pas loin de l'aéroport de Nice.

Que cette structure collective dispose de nombreux logements de deux à trois chambres avec accès de plain-pied ou à l'étage, mais aussi d'une piscine. Nous aurons également à notre disposition une salle pour nous réunir, tenir notre assemblée générale, organiser des débats avec nos invités.



Pourquoi à Pentecôte ? Parce qu'un "grand week-end" permet aux participants d'arriver le samedi matin et de repartir le lundi (un peu plus disponible cette année...), en disposant d'un peu plus de temps pour se retrouver, prendre et donner des nouvelles des uns et des autres, s'informer.

Tous ceux qui ont participé à ces rencontres des familles se souviennent des chaleureux moments qu'ils y ont vécus. Demandez à nos amis Belges avec quelle vigueur se jettent les vagues de l'Atlantique, qu'ils ont découvertes avec nous en 2003

à Vieux-Boucau (dans les Landes). Ils vous répondront que leur ampleur n'a d'égale que la réussite de la rencontre des familles de 2004, qui s'est déroulée... en Belgique. Quelle escapade ! Quelles joies de se retrouver et d'accueillir de nouvelles connaissances.

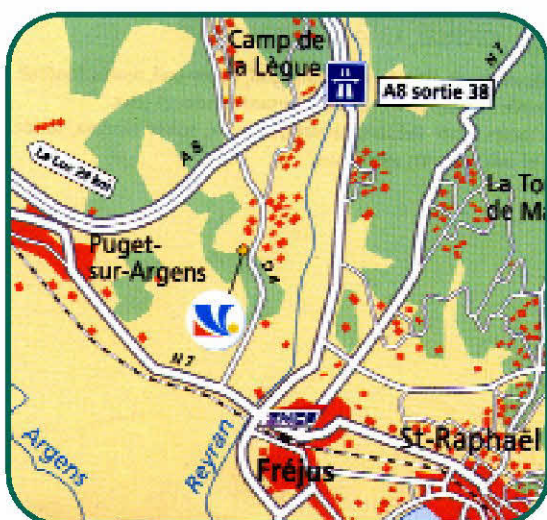


En 2005, c'est la Touraine qui nous a réunis, avec NAËL, LOLA... et beaucoup d'autres. L'intervention du représentant de Généthron, que nous avons invité à cette occasion, nous a éclairés sur tous les aspects de notre collecte d'ADN et de la suite qui y sera donnée.



Alors, reprenez bien ces dates : **du samedi 3 au lundi 5 juin 2006**. Bien entendu, d'autres informations vous parviendront en temps utile.

Mais que cela ne vous empêche pas d'inscrire déjà ce week-end dans vos projets de l'année 2006. Nous serons si heureux de vous y retrouver !



MERCI !

- À tous les membres de l'**Association des POIC** qui ont ajouté un don à leur cotisation annuelle.
- Aux sociétés, entreprises et associations qui nous ont adressé leurs soutiens financiers : Les Sources, de Castelnaud-le-Lez ; le Lyons Club Les Calanques, de Cassis ; L'Association Quilt-en-Sud, d'Anglet (64).
- Aux municipalités de Saint-Jean-la-Poterie et de La Destrousse, qui n'oublent pas chaque année leurs petits administrés atteints de la POIC.
- À Béatrice et Bruno (parents de JÉRÉMY) qui ont eu l'ingénieuse idée de mettre en location des porte-bébés sur trois sites touristiques de leur région. La somme recueillie nous a été remise pour soutenir la recherche.

Le témoignage de Vicky



VICKY nous apporte aujourd'hui son vécu avec la maladie. C'est dans l'amertume qu'elle ressent face à l'attitude d'un entourage peu amène (c'est le moins que l'on puisse dire...) qu'elle a puisé son désir de revanche sur la vie pour que se battre ne soit pas simplement une formule, mais demeure le leit-motiv que nous souhaitons à tous nos amis malades de la POIC :

Si vous avez réussi à survivre à ça, vous supporterez tout dans votre vie ! Voici in situ les propos qui ont marqué à jamais ma mémoire, il y a maintenant huit années pleines. Ce qui n'aura jamais répondu aux questions du pourquoi et du comment...

D'ailleurs, ni ce postulat, ni son jumeau " **Vous avez l'intérieur d'une personne de plus de 80 ans, et on ne peut rien y faire**" — qui ont sonné régulièrement à mes oreilles — n'ont aidé quelconque autorité médicale, au cours de ces huit années d'errance, sur toute la région du sud de la France.

Mais bon, ce n'est pas parce que ces deux phrases sont là, que j'ai décidé de caler ma vie là-dessus. Au contraire...

Je devrais dire merci à l'ignoble jalousie des collègues qui, ne trouvant pas mieux que d'envier des absences spontanées dues aux crises, passèrent leur temps à promener des pitances de diverses natures sous mon nez affamé de suaves senteurs...

Je devrais dire merci aux révoltes que m'inspirent encore certains éminents médecins qui me traitèrent d'anorexique, pendant que leurs psychologues venaient s'épancher de leur quotidien dans ma chambre, égayant par là-même la solitude hospitalière...

Je devrais dire merci à ces spécialistes qui m'ont fait subir des examens barbares qui auraient pu être très destructeurs sur beaucoup de plans.

Je devrais dire merci à tous ces gens qui se sont enfuis, se prétendant des amis, mais qui n'ont pas su s'adapter au fait d'avoir pour amie une personne ne pouvant profiter des plaisirs de la vie en toute convivialité...

Car le lifting est toujours aussi bien réussi et, pour une personne de 80 ans, l'enveloppe n'est pas si décatie, même si l'allure se rapproche par moments d'une mémé !

Aujourd'hui, il est vrai que j'ai réussi à leur survivre, à tous, malgré cette confrontation quotidienne à ce conglomerat le plus représentatif de l'ignominie humaine.

La maladie m'a appris à tarir les colères et à les transformer en raison. Par force, puisqu'elle me prive de ma tonicité musculaire au point que, depuis bientôt deux années, je ne parle plus de façon audible.

Elle m'a appris qu'à la place de bondir, on peut tout simplement marcher, qu'à la place de courir on peut se promener, qu'à la place de s'ennuyer on se repose, même si parfois l'on regrette que ce temps majeur employé au repos ait un goût de temps perdu... Car nous savons tous que demain nous pouvons retourner à l'hôpital !

Et ces années d'errances médicales et de maltraitements diverses ont réveillé en moi le goût des choses simples, la découverte d'autres horizons, d'autres sensations.

Je me suis remise à la peinture, à l'aquarelle ; maintenant, je prends en main le fusain afin de ressentir à travers ce noir crayon son tracé de velours.

J'ai repris la photo, non que je sois une experte, mais j'affectionne assez de faire corps avec la nature, de vivre avec elle, de devenir son souffle et d'en prendre des clichés.

Si le quotidien avait absorbé ma vie — comme la plupart d'entre nous, littéralement vampirisés par tout ce fatras ridicule que l'apparat social exige —, aurais-je su prendre le temps de vivre ?

Non que je sois idéaliste, mais le mutisme m'a fait découvrir tout le langage sans mots qui permet plus de conciliation avec l'environnement, quel qu'il soit.

De fait, ce n'est rien d'extraordinaire, si ce n'est que lorsqu'on est privé de beaucoup de choses, il devient naturel de réfléchir sans mots, avec le corps et la raison

Avec la raison, il n'y a pas de colère, pas de rancœur, pas de frayeur non plus, et on profite mille fois plus de tout, dans le calme.

Et puis, j'ai remporté mon plus beau défi, exacerbé par l'attitude de mes collègues qui ne reconnaissaient en moi que l'handicapée absente et gênant le service.

Alors, pendant deux années, bien que déjà passablement épuisée, je passais mes congés annuels à faire une formation professionnelle de très haut niveau, à huit cents kilomètres de chez moi.

Je traversais pratiquement toute la France, pour me retrouver en Bretagne, en vacances pour moi, car personne ne connaissait cette "pauvre fille malade".

Et je remportai de façon exemplaire le "prix lauréat" de la promotion, leur prouvant que le handicap n'est pas une fin en soi et que l'on peut tout surmonter, même avec des "bugs" physiques et des hospitalisations.

Depuis, on ne me regarde plus d'un même œil ; du moins plus comme la même handicapée.

Car il y aura toujours ce regard ambigu, entre curiosité, pitié et incompréhension du handicap non visible, à part le teint blafard et la maigreur conjointe.

Peu de temps après cette "consécration", j'eus, fin 2004, un diagnostic de ma pathologie : **POIC !**

"La POIC, c'est la poisse", comme je me plaisais à dire.

Fût-ce à cause des deux années passées à oublier coûte que coûte les dérapages et à foncer envers et contre tout, en début d'année 2005, mon état s'est brusquement détérioré, bien que l'on me reprochait une bonhomie relative mais apparente.

Je passais la plupart de mon temps couchée, à récupérer de crise en crise, d'heures de souffrances comateuses à heures de souffrances supportées.

Là, je me suis demandé ce qui m'attendait, ce que j'allais devenir, et comment vivre avec ce parasite qui me bouffait doucement ma vitalité, malgré le peu de forces et d'entrain qui me caractérisaient.

Après avoir trouvé l'Association, je suis venue rencontrer la "**Troupe POIC**" en Touraine.

À cette époque, tout était trop tôt, tout était trop précipité au regard du diagnostic et de la violence de la crise du début d'année.

Mais, insistant et m'aidant, je vins, penaude de mes angoisses, pas tant à rencontrer des gens malades — ce que ma profession et mon empathie naturelle à faire confiance au genre humain m'avaient habituée à soulager dans leur quotidien — mais parce que la maladie m'avait privée personnellement de tout contact humain afin d'éviter d'être une fois de plus mal jugée ou violemment rejetée.

Vous recherchant, je vous fuyais tout autant, afin de ne plus être jugée et n'acceptant pas la soumission qui va avec la maladie : ce genre de condamnation face à laquelle je refuse de baisser les bras et dont je ne me contenterai jamais de ces traitements qui ne guérissent pas, mais soulagent.

Et là, je suis tombée dans les bras d'une grande famille de parents, d'enfants et d'adultes malades.

Les enfants m'apportèrent le plus, le choc qu'on peut vivre avec une perfusion, courir, sauter, manger un peu, rire.

Des adultes malades, malheureusement, je n'en croisais que trop peu. Car, pour moi, il réside une différence essentielle entre certains enfants malheureusement nés avec la POIC, et les jeunes ados ou adultes sur qui est tombée la maladie après avoir consommé allègrement la vie, avec tous ses plaisirs.

Peut-être vais-je choquer. Mais, quand je suis tombée malade à 24 ans et que je vois qu'à 32 ans la situation s'est tellement dégradée, je ne peux que faire malgré tout — avec le temps qui passe — l'addition de tous les sacrifices et renoncements de mes capacités et de mes envies.

Une seule chose me motive : c'est, un jour, de tout refaire. C'est maintenant, depuis quelques années, de profiter de tout, comme il y a deux étés où mes muscles m'ont permis de faire une partie d'un parcours de "canyoning", avant de me retrouver à trembler comme une feuille au vent, que mes forces me lâchent, que j'abandonne une fois de plus le terrain. Mais je le regagnerai !

Par l'**Association des POIC**, j'ai rencontré deux personnes formidables, presque en même temps ; de caractères opposés, mais si complémentaires.

L'une, trop loin, qui, je sais, me lira et dont je sais aussi qu'elle ne voudrait pas que je la cite.

Alors, je tairai son prénom, mais son expérience de femme dans la maladie m'aura préservée de mes inquiétudes réelles sur ma déchéance physique.

L'autre, **Fabrice**, qui m'aura initiée à la pompe, en se branchant devant moi, en vivant simplement, avec à peu près la même simplicité que la mienne, sauf qu'il est mille fois plus avenant.

Fabrice, qui m'aura redonné mes premiers fous rires depuis fort longtemps ; que j'ai grondé lorsqu'il mangeait trop à s'en rendre malade, s'éclatant la "ventripaille" de victuailles certainement délicieuses alors que je le regardais manger avec envie, retenant l'adage d'Obélix : *"Quand l'appétit va, tout va !"*

Si l'on me qualifiait de pitre, il est un mégapitre ; car la pitrerie est le meilleur moyen de cacher tout le reste, et ça marche !

Et puis, je lui serai toujours redevable de m'avoir orientée sur cette formidable équipe médicale de Montpellier qui me prend maintenant en charge en nutrition.

Depuis le mois de mai 2005, déjà que je ne mangeais plus grand chose, tout s'est arrêté.

Les médecins m'ont laissée quatre mois entiers sans me nourrir, étant persuadés que c'était volontaire de ma part.

La souffrance, les douleurs étaient trop insupportables pour manger quoi que ce soit ; trop de médicaments : ne pas manger était le seul moyen de continuer à survivre.

Alors, je me suis ratatinée, tel un champignon au soleil. Les spores que j'ai lâchées, ce furent mes kilos ; et je n'ai pas aujourd'hui beaucoup de fierté, malgré la mode, à me vêtir en taille enfant.

De fait, je ne me regarde plus vraiment dans la glace, et je ne sens, chez le kiné, que les os des hanches et les côtes sur la planche de soins.

Mais j'ai débuté mi-octobre la parentérale, au rythme de trois fois par semaine.

A ce jour, je n'y suis pas encore habituée, trop fatiguée du moindre effort, trop peu de sommeil pour récupérer avec l'activité professionnelle à laquelle je tiens, les contrôles médicaux, les séances de rééducation pour ne pas tomber plus bas.

Mais quel bonheur de ne pratiquement plus souffrir, si rapidement, au prix d'une privation quotidienne du moindre aliment.

Je continue à profiter quand même de quelques douceurs — malgré mon Pollux (le pied à perfusion) — me délectant dans l'écriture, la photo, le

dessin ; donner de mon énergie quand elle est là, pour faire croire que je vais bien aux rares personnes qui viennent me voir.

Car il est difficile de mentir même avec le teint abricot donné par les vitamines. Mais que diantre ! Pollux ou pas, il faut continuer à profiter de tout, et même si c'est tôt, le sapin de Noël est déjà fait !

Car il ne sert à rien de se morfondre, même si on ne veut pas entendre ni se faire asséner que cela doit arriver puisque la maladie est telle.

Il faut accepter, mais pas se résigner, car la résignation est la perte de son propre contrôle et une soumission volontaire.

Tout ce que la maladie m'a pris, je le lui reprendrai dès que je le pourrai. Il faut toujours garder le contrôle de soi et se faire confiance. Je me bats, battons-nous, battez-vous !

Cela me permet de continuer à relever des défis, de naviguer pleinement sur les journées, surfer sur le temps pour en retirer la substantifique moëlle de la vie, et ne pas désespérer de mener un jour une vie normale.

C'est ma vie, ma raison d'être, s'investir toujours plus, toujours plus loin, faire maintenant ce que je n'ai jamais eu le temps de faire, faire partager un maximum de plaisirs.

C'est ma petite gageure, ma petite folie, et, comme je l'écrivais il y a peu, en préambule d'un fascicule :

"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 " !

Vicky

