

Rédigé le jeudi 7 août 2008

C'est avec un peu d'appréhension que j'ai organisé mon voyage en Ecosse. La distance, les moyens de transport en commun, pas toujours adaptés, la rencontre de personne comme moi, alors qu'on se croyait seuls !!!

C'est avec un très grand plaisir que j'ai fait la connaissance de Sylvie, Christophe et François, ainsi que de Patrick et de son épouse Ana (par les yeux de son mari Patrick, mais j'espère la rencontrer en personne prochainement).

Je tiens à les remercier pour leur dévouement, leur gentillesse et surtout pour leur volonté à nous rassembler. Je tiens aussi à leur dire que nous les attendons à Toulouse, notre cœur et notre porte leurs est grands ouverts !

En Ecosse nous avons rencontré des médecins et des chercheurs qui travaillent tous dans un seul but trouver de quoi nous soulager, nous les délaissés de la cause des docteurs Français ! Le fait d'avoir rencontré des personnes qui souffrent des mêmes maux, des mêmes difficultés dans leur quotidien, du même regard des autres sur leur façon de marcher a été pour moi une sorte de délivrance, pendant ces quelques jours, je me suis déplacée sans avoir « honte ». J'ai eu la réelle impression que nous étions tous de la même famille.

Il est très difficile d'exprimer par des mots la foule de sentiments divers et profonds que j'ai ressentis : ne plus être différent ne plus être isolée l'Amour l'Espoir la Solidarité l'Emotion la compréhension de ce que je vis par des personnes « normales » la convivialité .....

Les réunions d'informations m'ont beaucoup éclairé sur le « pourquoi je suis comme cela ? » Les échanges entre malades et docteurs ont été très enrichissants.

Dans les moments difficiles de la vie, je sais que je me souviendrai qu'il y a d'autres personnes comme moi qui souffrent elles aussi, des mêmes maux et qu'il y en a aussi qui souffrent sûrement plus encore, car on pense souvent que notre cas est le plus grave, mais en regardant autour on se rend bien vite compte qu'il y a pire ! Il ne faut jamais oublier ce que nous avons vécu ensemble, même si notre quotidien nous accapare, si les kilomètres nous séparent, nos vies sont différentes, on a tous un point commun : « notre K » qui beugue !! |.. des scientifiques avec nous et Mary qui veille sur « tout ce petit monde ».

Il est important de le dire même si tout le monde le pense tout bas, si on s'est rencontré et qu'on a vécu toutes ces choses c'est aussi grâce à nos accompagnants qui eux sont valides et qui ne comptent jamais leurs pas pour pallier à nos limites.

Ce que je croyais être une fatalité pour moi, pour laquelle aucun combat n'était à mener est devenue une chance inespérée pour laquelle il est évident que le combat vaut la peine.

Je conclurais mon ressenti en adressant un MERCI à : Sylvie, Christophe, François, Patrick et son épouse, Stéphanie sa maman, Youmna, Nelly, Virna, Mickael, Shelly, Jacky, William et son épouse, Lisette, Vanessa, Marie-José, Maéva, les parents de Sylvie et les parents de Christophe.