

Rédigé le vendredi 14 décembre 2007

Je ne suis pas directement atteinte de PC, mais je la vis au quotidien à travers mon mari.

Je pense bien connaître cette maladie. Je connais ses souffrances et les limites qu'elle impose. On ne peut pas faire abstraction de la PC car elle est toujours présente, elle n'oublie jamais de se manifester. Elle est là le jour comme la nuit et elle est vraiment pénible à supporter. Elle influence toute votre vie, elle vous dit quel métier choisir (sédentaire forcément), quelle habitation (si possible pas d'escalier), quels loisirs (il ne faut pas solliciter ses pieds, alors cela reste relativement restreint), et beaucoup d'autres choses encore...

S'occuper des enfants n'est pas évident non plus : avec des bout'chous qui démarrent au quart de tour, difficile de tenir la distance. Tout cela attrait au côté pratique ou technique de la vie.

Mais à cela s'ajoute également l'aspect psychologique de cette pathologie. Il faut l'assumer, l'accepter, ne pas en avoir honte. Si la personne atteinte n'a pas encore fait ce "chemin de tête", la vie est bien plus difficile car alors on tait la maladie, on la subit en silence et on s'efforce de vivre au même rythme que les autres : on tente de marcher "normalement" (sans boîter), d'accélérer le pas pour suivre le groupe, etc... mais on ne tient pas longtemps car redoubler d'efforts pour masquer la PC fait aussi redoubler la souffrance. Ce n'est donc pas la solution !

Pour avoir fait le tour de la question, je pense qu'il vaut mieux accepter sa condition (de toute façon, on a pas le choix) et décider d'opter pour le fauteuil roulant de temps en temps pour éviter de s'interdire certains loisirs comme les balades, certaines courses, etc... Il faut aménager sa vie en fonction de la PC, sinon, c'est tout de suite très compliqué.

Nous pouvons d'autant plus accepter cette maladie depuis que nous savons que chaque jour qui passe nous rapproche de la guérison.

Il s'agit d'être patient et de faire au mieux avec ce que l'on a en attendant.

Notre fille de 11 mois est atteinte également et nous n'avons pas le droit de baisser les bras, nous n'avons pas le droit de ne pas y croire...

Et c'est bien sûr pour cet immense réconfort, cet immense soulagement de savoir que nous allons guérir, que LCAP et PC project auront toujours une place de choix dans nos coeurs. Si l'on vit mieux la PC aujourd'hui, c'est grâce à eux.

MERCI A VOUS.