

## Témoignage pour la « Vie par un Fil », par Pierre D.

Des perfusions toutes les nuits, des hospitalisations, la crainte des fièvres nocturnes, des septicémies, la pompe qui sonne, les ennuis de cathéter, cathéter bouché, cathéter cassé, les fatigues physiques et morales : personne ne souhaite cela à son enfant mais il faut faire avec, et permettre à l'enfant de vivre le plus proche possible de la normale.



Pierre, dix ans, dix ans de parentérale, vit très bien avec ses particularités. C'est un enfant très responsable et très joyeux, tant qu'il ne faut pas aller à l'hôpital !!

« L'avantage des perfusions est que je pars à l'école dès le débranchement terminé, sans avoir besoin du petit-déjeuner. Je me dépêche de retrouver mon groupe de copains avec qui je passe une très bonne journée.

Mes copains savent maintenant que j'ai « quelque chose » sur le torse, qui ne doit pas être touché ni mouillé mais cela ne m'empêche pas de faire le fou avec les copains dans la cour, de faire du sport à l'école. J'aime beaucoup le foot, le hand. Par contre je n'aime pas le cross de l'école, car je n'ai pas trop d'endurance !

Je n'ai pas le droit d'aller à la piscine à cause des microbes. J'ai réussi l'année dernière à faire du rugby à l'école, avec un grand pansement adhésif pour protéger le cathéter...et je ne me suis rien cassé !!! Heureusement !

Je déjeune le midi à la maison (pas à la cantine car il y a pleins de choses que je n'aime pas et parce que ma maman ne travaille pas) ou parfois chez les copains. Mes amis savent qu'ils ne peuvent pas m'inviter à dormir chez eux, alors on se voit en journée. Je prévois d'aller dormir chez mon meilleur copain un soir où je ne serai pas branché.

Si je suis absent à l'école, mes copains s'inquiètent vite de savoir si je suis à l'hôpital ou pas.

Après ma journée de classe, petit goûter, travail évidemment (je suis obligé), je rejoins au plus vite les voisins dehors pour une partie de ballon, raquette, vélo...ou jouer avec mes frères ou ma sœur.

Sans oublier un entraînement de foot le mardi soir, le solfège et le cours de saxophone le mercredi.

Après le dîner, le moment le plus embêtant est quand mes parents m'appellent pour le branchement, alors que mes frères et sœurs peuvent rester devant la télévision. Là, je trouve ça injuste, sauf si j'ai un lecteur DVD dans la chambre du branchement.

Le week-end est le bienvenu pour se reposer sauf que j'ai parfois des matchs de foot. Le cathéter est de nouveau bien protégé, je suis bien couvert pour éviter les rhumes, j'ai ma petite bouteille d'eau spéciale, et surtout je ne prends pas ma douche dans les vestiaires, pour ne pas montrer mon cathéter à ceux qui ne sont pas au courant.

Été comme hiver, j'aime partir en vacances dans la famille, toujours aux mêmes endroits. Mes parents ont leurs habitudes de branchements, et moi je m'amuse à la plage, au ski, et avec les cousins.»

Pierre D.