

## TEMOIGNAGE DE SOPHIE

### Une petite histoire en forme de trèfle à 4 feuilles

Parce qu'au delà de la maladie il y a le bonheur de vivre, il y a l'Espoir.

Et parce qu'aujourd'hui nous n'avons pas envie de parler de ce qu'endurent nos enfants mais de ce qu'ils n'endurent pas.

Parce que oublier, mettre de côté les moments du quotidien parfois difficiles, voir que sur ce long chemin, il y a des rencontres qui resteront gravées au fer blanc dans nos consciences, nos âmes et nos cœurs, est notre moteur et l'a toujours été depuis plus de 3 ans maintenant.

Il y a de la lumière dans ces rencontres et La Fédération Leucémie Espoir n'aurait jamais trouvé nom plus juste pour qualifier les actions qui la caractérisent : **l'Espoir**.

Pour la petite histoire, notre fille est malade depuis 3 ans et demi, elle a 15 ans maintenant, après plusieurs rechutes, nous passerons en greffe en septembre, ce qui est une bonne chose puisque ce sera la solution.

Comme beaucoup, nous avons déménagé sur cette planète étrange à ce moment-là, au risque de choquer, je voudrais dire ceci :

Cela n'a fait qu'aiguiser nos consciences déjà bien affûtées en ce qui concerne la nécessité absolue de vivre ici et maintenant et de le faire dans la solidarité - Et cette conscience d'un monde extraordinaire fait d'êtres uniques, nous l'avons plantée définitivement comme une évidence lorsque nous avons fait la connaissance de la Fédération Leucémie Espoir et de son équipe incroyable de bénévoles dont l'engagement et l'humanité est juste énorme.

C'est avec le cœur que l'on fait et que l'on construit le monde de demain, un monde où l'on ne regardera plus l'autre comme un malheureux mais comme un être en devenir, même malade, à qui l'on offre une chance considérable de guérir en lui tendant une main, à lui et à sa famille. On le sait, être dans la positivité est un facteur de guérison essentiel.

Soutenir, c'est arrêter de s'apitoyer, c'est agir et garder la tête haute, le regard confiant. C'est être là.

C'est ce que Michel a fait pour nous, depuis le début, c'est ce que nous avons fait en soutenant, par le sport, cette Association depuis ces longues années, comme ça, parce que c'est normal.

Nous étions souvent en contact et savions à quel point leur soutien aux familles était inconditionnel de par les récits d'amis proches, puis est venu le moment où nous nous sommes nous même retrouvés au pied du mur financièrement. Nous avons par principe de nous débrouiller seuls tant que faire se peut et c'est la Fédération qui nous a contactés pour nous proposer non seulement une aide financière mais aussi une "mise au vert" avant la greffe de Camila, de façon à rentrer dans le ring avec des forces nouvelles et une énergie sans failles en septembre prochain.

Ce que nous avons vécu grâce à L'Association, grâce à Michel, grâce à Didier, notre interlocuteur pour le séjour à Bénodet, en Bretagne - grâce à l'équipe qui œuvre dans l'ombre, est unique pour cette raison simple :

Bénéficier d'une écoute, d'un voyage en bord de mer bretonne (Michel avait retenu je ne sais comment, une petite voix ? que c'est la région préférée de Camila), d'un soutien permanent à chaque instant était déjà une bouffée d'air folle mais !

Il se trouve que notre voyage entre l'Alsace et la Bretagne s'est passablement compliqué lorsque notre voiture est tombée raide morte à mi chemin ( moteur qui a choisi ce moment précis pour rendre l'âme), nous avons immédiatement prévenu Didier pour l'informer que nous serions bloqués et en décalage avec notre arrivée prévue à Bénodet, il ne lui a pas fallu plus de 15 min pour nous rappeler et nous annoncer, connaissant notre situation financière compliquée, que L'Association prenait en charge immédiatement une nuit d'hôtel à mi-chemin et que c'était non négociable !

Sa réactivité et son indiscutable humanité nous ont sidérés... je suis plutôt un roc mais je dois avouer là que j'ai eu les larmes aux yeux...

La seule préoccupation de toute l'équipe est de faire en sorte que des familles comme nous puissent souffler avec un grand S, se déconnecter du moindre souci, au moins l'espace d'un temps donné et ce, au-delà du poids évident de la maladie. Vraiment.

Je l'ai dit et cela me tient à cœur de le dire encore:

Nos enfants sont malades, c'est un fait !

Beaucoup guériront, c'en est un autre, même si les tangentes divergent mais une chose est certaine : Nous avons besoin de sérénité, d'une humanité concrète pour avancer. Nous avons besoin de savoir que nous ne sommes pas seuls, nous avons besoin de voix sincères et de projections ; nous avons besoin d'êtres humains engagés qui nous font ressentir cette chose essentielle qui consiste à nous sentir exister comme des individus dignes, des guerriers de la Lumière et non pas comme des êtres sur qui l'Univers s'est acharné injustement.

La vie est pleine de mystères, il est important de savoir avancer sur les sentiers rocheux, équipés de chaussures à toutes épreuves avec confiance et ces bottes de 7 lieues nous ont été données par toutes ces personnes. Sans compter, avec le cœur tout simplement.

Nous ne cesserons jamais de vous soutenir, de nous battre cher Michel, chers Vous tous, et si nous n'étions pas déjà en pleine bataille pour notre fille, vous le savez, nous aurions déjà pris la tête de l'Antenne 68 qui réclame en urgence des représentants dignes de ce travail incroyable que vous fournissez au quotidien pour aider cette grande et curieuse famille dont nous faisons partie.

Du fond du cœur un grand, grand merci !

En attendant nous continuons à brandir haut et fort le drapeau de la Fédération sur chacune de nos courses solidaires, à pied et à VTT parce qu'on vous aime, tout simplement ....

"Lorsque la corde vibre, cela fait parfois mal...Mais n'oubliez pas qu'une corde qui se repose sans rien chanter est une corde qui sèche."

**Sophie, Alfredo, Camila, Lua, Johannes et notre amie un peu bactérielle à quatre pattes, Lali.**