



Association France Lymphangioliomyomatose (FLAM)

6 square Francis Poulenc 37 000 Tours

Tel - Fax: 02 47 64 24 70 E-mail : mim i267@wanadoo.fr

Directeur de la publication : Michelle Gonsalves

<http://www.orpha.net/nestasso/FLAM/>



## SOMMAIRE

### Pages 2 à 4 :

**Des patientes.....**

**Invalidité**

**Témoignage**

### Page 5 et 6 :

**Vie de l'asso...**

**Presse**

**Concert**

### Page 7 :

**Maladies rares**

**Téléthon Tours**

**Marche à Paris**

### Page 8 :

**...dans le monde**

**Billet d'humeur**

-----**MONEY, MONEY !!**

**T**oujours le même refrain, hélas ! Que les adhérents qui ne nous ont pas encore adressé leur cotisation (ou leur don) pour 2003/2004 aient la gentillesse d'y penser. (48 Euros pour une personne seule et de 72 Euros pour un couple) – ceci pour les membres actifs. Pour les membres bienfaiteurs, le montant de leur don est laissé à leur discrétion. Comme vous le savez tous, l'essentiel des ressources de FLAM provient des cotisations et dons de ses membres. Au moment où la recherche sur la LAM avance, nous devons nous aussi aller de l'avant. Merci !

## Le mot de la présidente

Il est encore temps pour moi de vous souhaiter à tous, ainsi qu'à tous ceux que vous aimez, une excellente année 2004. Que cette nouvelle année vous apporte tout ce que vous pouvez souhaiter, et pour les patientes que votre LAM se fasse très, très discrète. Nous souhaitons aussi voir des avancées dans la recherche concernant la maladie.

Une nouveauté concernant FLAM Infos en ce début d'année. Nous l'envoyons par Internet aux personnes ayant une adresse E-mail. Ceci représente pour nous un gain de temps, d'énergie et d'argent non négligeable. Ainsi vous pourrez l'imprimer et avoir un beau bulletin en couleurs et non en noir et blanc tristounet. Ceci dit, si vous préférez le recevoir par la poste, faites-le nous savoir, nous vous l'enversons sans problème. Bien entendu, les personnes n'ayant pas d'adresse E-mail continueront de le recevoir par la poste. En revanche, si vous disposez d'une adresse Email que nous ne connaissons pas, merci de nous l'indiquer.

Je me suis permis d'inaugurer une nouvelle rubrique intitulée « billet d'humeur »

(p 8 ). Je n'ai pas pu ne pas réagir à ce qui est arrivé à une patiente et j'ai eu envie de vous faire part de ma réaction. Vous êtes tous invités (patientes, membres actifs, bienfaiteurs, médecins) à vous exprimer sur un sujet qui vous tient à cœur, concernant la maladie de près ou de loin. Il est parfois salutaire de dire clairement les choses, en restant bien entendu courtois et en évitant les attaques personnelles. A vos plumes !

Et enfin une excellente nouvelle : notre amie Marie-José GISSOT de Toulouse (voir son article dans FLAM Infos n°9) a bénéficié d'une transplantation pulmonaire à Bordeaux le samedi 17 janvier 2004. Tout s'est bien déroulé et elle va bien. Nous sommes très heureux pour elle et nous souhaitons que la période toujours un peu délicate de l'immédiat après greffe se passe pour le mieux. Marie-José est volontaire, pleine de joie de vivre et très bien entourée, donc tout va bien se passer. Courage, tout FLAM est avec vous !

Nous sommes à présent 8 patientes adhérentes (sur 63) à avoir bénéficié d'une greffe pulmonaire, et l'une d'entre nous est toujours sur liste d'attente.

**BONNE ANNEE A TOUS !**

## PROCHAINE REUNION DE PATIENTES

**N**otre prochaine réunion de patientes aura lieu à Bordeaux ou à Arcachon le samedi 17 avril 2004 de 14 heures à 18 heures. L'endroit précis n'est pas encore défini mais vous sera précisé dès que possible. Ceux et celles qui le souhaiteront pourront déjeuner et/ou dîner ensemble.

Vous trouvez ci-joint un coupon-réponse à nous renvoyer dès que possible afin que nous puissions réserver la salle en fonction du nombre de participants. Nous espérons vous voir très nombreuses. Ces réunions sont toujours très chaleureuses et réconfortantes pour les patientes. Elles représentent une occasion unique de se rencontrer, de mettre un visage sur un nom et d'échanger vraiment sur le vécu de la maladie.

Nous sommes conscients du fait que cela représente un coût certain pour les patientes qui habitent loin. Hélas, notre budget ne nous permet pas de prendre en charge vos frais de déplacement et d'hébergement. Cependant nous essayons de négocier au plus juste les prix d'hôtel et de restaurant éventuellement.

**Donc, rendez-vous le 17 avril**

## DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

### LA CARTE D'INVALIDITE

#### Définitions

**Habitation principale** : logement où résident habituellement les membres du foyer fiscal et où se situe le centre de leurs intérêts professionnels et matériels.

**Quotient familial** : système qui divise le revenu imposable en un certain nombre de parts fixé suivant la situation de famille du contribuable et le nombre de personnes à sa charge.

La carte d'invalidité est délivrée sur demande par le préfet pour une durée qu'il appartient à la COTOREP de déterminer aux personnes dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80% qui résident en France ou qui sont françaises résidant à l'étranger.

La carte station debout pénible ouvre droit à des avantages particuliers. Elle peut se cumuler avec la carte d'invalidité.

#### Le macaron Grand Infirmes Civil (G.I.C)

Le macaron G I C permet à son titulaire ou à l'accompagnateur de la personne handicapée d'utiliser sur la voie publique et dans les parcs de stationnement automobile, les places réservées exclusivement aux personnes handicapées.

Peuvent y prétendre les personnes handicapées qui sont titulaires de la carte d'invalidité et qui présentent un handicap physique, sensoriel ou mental qui réduit de façon importante l'autonomie de déplacement ou qui impose d'être accompagnée par une tierce personne lors des déplacements.

La possession de la carte d'invalidité ne donne pas automatiquement droit à l'obtention du macaron GIC mais constitue la première condition requise pour y prétendre. Le macaron GIC est délivré pour une même durée que la carte d'invalidité.

#### Avantages fiscaux liés à la carte d'invalidité

- 1) En matière d'impôts sur le revenu, le titulaire d'une carte d'invalidité à 80% bénéficie :
  - d'une demi part supplémentaire au titre du quotient familial
  - d'un abattement spécial sur le revenu d'un montant de : **1618 €** si le revenu est inférieur à **9960 €** et de **809 €** si le revenu est compris entre **9960 €** et **16090 €**
  - Du maintien du plafond de **13800 €** de dépenses pour la réduction d'impôt pour l'emploi d'un salarié à domicile.
- 2) En matière d'impôts locaux, le titulaire d'une carte d'invalidité à 80% peut bénéficier de l'exonération de la taxe d'habitation pour son habitation principale, s'il vit seul ou avec son conjoint et si son revenu fiscal de référence au titre de l'année précédente, n'excède pas un certain montant fixé pour la taxe d'habitation à :
  - **8927 €** pour une personne célibataire, veuve, divorcée sans personne à charge le nombre de parts étant égal à 1,5 parts.
  - **12692 €** pour un couple sans personne à charge, nombre de parts égal à 2,5 parts.
- 3) En matière de redevance sur l'audiovisuel, les personnes titulaires de la carte d'invalidité à 80% en sont exonérées dans les mêmes conditions de cohabitation et de ressources que pour la taxe d'habitation.
- 4) En matière d'héritage  
Pour les personnes handicapées, il est prévu un abattement spécial de **45 735 €** (CGI art.779,II) qui vient se cumuler avec les abattements applicables en ligne directe, entre époux ou entre frères et sœurs.

#### Autres avantages

##### a) En matière d'accessibilité des logements

L'attribution de prêts aidés par l'Etat pour la construction de logements en accession à la propriété est soumise à un plafond de ressources. Si le logement est conforme aux conditions d'accessibilité et d'adaptation, les plafonds de ressources sont majorés à 5% si l'accédant ou une personne vivant au foyer est titulaire de la carte d'invalidité.

## DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

### b) En matière de transports

#### au niveau national

La SNCF et AIR France proposent des réductions tarifaires aux personnes titulaires de la carte d'invalidité et/ou à leur accompagnateur.

- la SNCF propose pour tout trajet commencé en période bleue à l'accompagnant d'une personne handicapée des réductions variant du demi-tarif lorsque la carte d'invalidité ne comporte aucune mention à la gratuité si la carte est surchargée de mention telle que « cécité », « tierce personne ».
- Sur les vols nationaux, Air France propose des abattements à la personne handicapée et à son accompagnateur.

#### Au niveau local

Dans les grandes agglomérations, la plupart des sociétés de transport en commun, appliquent également des tarifs spécifiques aux personnes titulaires d'une carte d'invalidité.

La carte d'invalidité permet également d'obtenir :

- des places réservées dans les transports en commun
- la carte européenne de stationnement pour l'accès aux emplacements réservés ou spécialement aménagés dans les parcs de stationnement ou sur la voie publique.

### c) Avantages divers :

La carte d'invalidité portant au dos la mention « station debout pénible » donne priorité aux guichets des commerces et des administrations. Elle donne également droit à la gratuité de l'entrée dans les musées et monuments d'état. Pour les stades, les cinémas et les théâtres : se renseigner aux guichets.

Il est également possible d'obtenir des tarifs préférentiels chez France Télécom.

**NB : bien relire ses contrats d'assurances et ses conditions de prêts au niveau des clauses en cas d'invalidité.**

### RECAPITULATION

AVANTAGES	BENEFICIAIRES	OU S'ADRESSER
Allocation adulte handicapé	Destinée aux personnes handicapées qui ne cotisaient pas à la sécurité sociale lors de leur maladie (sous condition de ressources)	COTOREP CAF MAIRIE
Allocation Compensatrice Tierce personne (A.C.T.P)	Pour les personnes handicapées qui ont besoin d'une tierce personne (sous condition de ressources)	COTOREP MAIRIE
Allocation Compensatrice pour frais professionnels (A.C.F.P)	Pour les personnes exerçant une activité professionnelle, qui ont des frais supplémentaires du fait de leur handicap (sous conditions de ressources)	COTOREP MAIRIE
Pension Invalidité Catégorie I	Pour les personnes handicapées qui étaient salariées et qui malgré leur handicap peuvent continuer à exercer une activité rémunérée partielle	CAISSE D'ASSURANCE MALADIE
Pension Invalidité Catégorie II	Pour les personnes handicapées qui étaient salariées et qui ne peuvent plus exercer d'activité rémunérée du fait de leur handicap (exception possible)	CAISSE D'ASSURANCE MALADIE

## DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

Pension Invalidité Catégorie III	Identique à la catégorie II + ayant besoin de l'aide d'une tierce personne (Allocation Majoration pour tierce personne)	CAISSE D'ASSURANCE MALADIE
Allocation Logement Social	Attribuée sous conditions de ressources	CAF MAIRIE
Carte d'Invalidité	Destinée aux personnes ayant une invalidité supérieure ou égale à 80%	COTOREP MAIRIE
Insigne Grand Invalide Civil GIC	Pour faciliter le stationnement	COTOREP MAIRIE
Aide Ménagère à Domicile	Paiement partiel d'une aide ménagère	MAIRIE
Cotisations Sécurité Sociale pour l'aide à domicile salariée	Exonération possible de la part patronale	URSSAF
Impôts	Réductions (impôts/revenu) Exonérations (taxe d'habitation)	CENTRES DES IMPOTS
Prime de l'amélioration de l'habitat (PAH)	Subvention pour les travaux d'aménagements du logement de la personne handicapée (sous conditions de ressources et liées aux caractéristiques du logement)	DDE

**Annie TSCHELLER**

**M**oi qui ne pouvais pas me projeter dans l'avenir. Mon mari et moi avons décidé de prendre notre vie en main, et d'avancer. Effectivement, j'ai réalisé encore un de mes rêves, après celui d'avoir eu ma fille ELISA, d'ouvrir un magasin de Prêt à Porter pour Femme. Vous ne vous en seriez pas doutés, la boutique s'appelle Mod'Elisa, en l'honneur de ma fille qui chaque jour me donne la joie de vivre et arrive même à me faire oublier quelquefois que je suis atteinte de la LAM. Je vais même participer à un défilé le 05 Décembre à l'occasion du Téléthon dans le village où je travaille.

Je suis née en 1974, et c'est en 2001 que le diagnostic de la LAM est tombé. Tous mes rêves se sont écroulés. Je suis une jeune mariée et j'avais projeté à ce moment d'avoir mon premier enfant. Ce n'était plus possible. La maladie a été diagnostiquée à la suite de deux pneumothorax, d'abord le poumon gauche puis le droit un mois après, avec talcage pour chacun d'eux. J'ai subi différents examens tout au long de l'année (tous les trois mois). Mon état était stationnaire. Puis, dans le courant du mois de Juin 2002, j'apprends une terrible nouvelle : j'étais enceinte. J'aurais dû être heureuse mais j'avais si peur ... Qu'allait il arriver ? D'urgence, j'ai contacté le Professeur Cordier, qui a approuvé cette grossesse, dans la mesure où je connaissais les risques et que mon état de

santé était stationnaire. J'ai donc eu une grossesse très surveillée, qui s'est bien déroulée au niveau médical. Par contre, au niveau moral, elle n'a pas toujours été simple à gérer. Je l'ai vécu dans le stress, l'angoisse et la peur de ne pas avoir cet enfant. Je ne pensais plus à moi. J'ai tout de même accouché le 15 février 2003 d'une merveilleuse petite fille qui ce prénomme Elisa. Depuis, j'ai passé d'autres examens, qui ont montré plus de kystes dans les poumons. Avec une petite modification de la DLCO et du VEMS. Je n'éprouve cependant aucune gêne particulière, sauf à l'effort. Je porte ma fille tous les jours et elle pèse environ 8 Kg. Pourvu que ça dure ... Tout laisse à penser que la grossesse a pu favoriser la progression des kystes mais rien ne le prouve. Chaque patiente est unique, et ne réagit pas de la même manière face à cette maladie. Même si c'était à refaire, je n'hésiterais pas une seule seconde. Je n'ai jamais rien eu d'aussi BEAU dans ma vie. Elle est toute ma raison de vivre... J'espère que ce témoignage permettra à d'autres patientes de prendre confiance en elles et de ne jamais perdre espoir ...

Par la même occasion, j'en profite pour remercier toutes les personnes qui m'ont soutenu moralement. Merci à vous, Michelle Gonsalves, mes médecins, ma famille et surtout mon mari.

Fabienne Lekaim



## VIE DE L'ASSOCIATION

### COMMENT J'AI CONTACTÉ LA PRESSE : TEMOIGNAGES

**J**'ai eu le plaisir d'aboutir dans mes tentatives de faire paraître un article dans notre journal local "Nice Matin" de la manière suivante : la consigne était donc « faire passer dans la presse un article sur la LAM et FLAM » (avec ma photo, très important!) J'ai choisi « Nice Matin » quotidien presque exclusif qui couvre plusieurs départements et qui fait un complément de quatre pages SANTE tous les dimanches. Dans ces pages médicales, j'ai relevé le nom d'une personne qui avait signé un article et lui ai donc téléphoné au journal pour un RV. La première fois on m'a évincée gentiment, raison : surchargé, part en mission, mais on m'a invitée à rappeler dans quinze jours. J'ai donc rappelé, on m'a écouté, j'ai bien insisté sur le fait que la même association que la nôtre existait en Amérique, en Angleterre, etc... et que nous étions tous partenaires dans le même but, faire connaître la maladie, rassembler les malades atteints de la LAM et stimuler la recherche scientifique. Ces arguments ont porté, car un RV a été pris pour le 3 décembre à 10h30 soit chez eux au journal ou à mon domicile. J'ai opté pour cette dernière solution qui m'a semblé plus conviviale. Avant leur venue, j'avais bien

préparé mon dossier avec tous les documents que m'avait fournis FLAM, présentation de la maladie, présentation de l'association, revue de presse, et témoignages, dont le mien bien sûr. Le jour prévu elle est venue (ma journaliste était une femme) suivie du photographe ! Tout se passa très bien, mon dossier était si complet qu'il n'y avait pas grand-chose à ajouter. Après une demi-heure de discussion sur la maladie, ma propre expérience, et prise de quelques photos, ils sont repartis, me promettant l'article sous deux semaines. J'aurais bien voulu voir l'article avant parution, mais ça c'est impossible, liberté de la presse oblige. Autre difficulté, c'est de prendre un contact personnalisé. Si on s'adresse à la rédaction, c'est le marais et on s'y perd. Il faut donc trouver le spécialiste des articles médicaux du journal.

Bon courage à toutes, lancez vous, c'est pas plus difficile que ça. Bien amicalement.

**Désirée**

**P**rendre contact avec notre quotidien régional a été facile. Je me suis présentée au standard avec le dossier de presse afin d'obtenir un rendez-vous, en expliquant le but de ma demande. La standardiste a téléphoné au poste concerné qui l'a envoyée ailleurs, bref j'ai eu la chance que la journaliste s'occupant de ce genre d'articles soit là. J'ai donc été reçue tout de suite par une jeune femme très sympathique qui a lu le dossier de presse, m'a posé quelques questions et m'a prise en photo. Le fait d'avoir eu des contacts avec uniquement des femmes m'a sans doute aidé : elles ont été tout de suite réceptives à mon histoire. L'article est paru le samedi suivant.

**Annie Tscheiller**

**N**ous organisons, avec des étudiantes de l'IUT de Tours, au profit de FLAM, un concert de jazz qui aura lieu à Tours, salle du Sanitas, le samedi 6 mars 2004 d'environ 20h à 23h. C'est une grande première pour nous et nous espérons que cette manifestation sera un succès, que la soirée sera agréable et que cela nous fournira une occasion supplémentaire de faire connaître FLAM et la LAM.

Si vous n'habitez pas trop loin de Tours, venez avec tous vos amis écouter de la bonne musique. N'hésitez pas à nous contacter pour d'autres renseignements.

#### Pour sourire

**L**es situations rares, non décrites ou tout au moins non vulgarisées, donc non mises en mots introduisent l'invention de mots nouveaux.

Dans notre bulletin FLAM Infos, j'ai ainsi relevé trois mots : lamie, laminée et lamiste. Voici mes réflexions :

- lamie : me fait imaginer l'amitié entre nous, je le prends
- laminée : me suggère le fait d'avoir une vie de plus en plus réduite (au moins physi-

quement), je le prends  
- lamiste : me semble-t-il induit une certaine adhésion à un certain choix réversible (pessimiste, pianiste, garagiste, écologiste), alors là, non, je refuse ce mot !

La LAM a sur moi un pouvoir exorbitant même si je garde l'espoir de trouver une « parade » au moins pour un avenir le plus proche possible. Donc je propose le mot « flamiste » (car j'adhère à la FLAM et peux ne pas adhérer)

**OG**

**FESTIVAL  
"LAM DU JAZZ"**

organisé par  
l'association « FLAM »



## MALADIES RARES

### FLAM ET LE TELETHON

L'association a participé les 5 et 6 décembre 2003, à la deuxième édition du Téléthon de Saint-Cyr-sur-Loire (département de l'Indre-et-Loire, siège de l'association) Comme l'an passé nous avons présenté, sous un stand, une exposition sur la LAM.

Pour FLAM la nouveauté cette année, était une activité supplémentaire, il s'agissait de tenir une urne pour recueillir les dons au TELETHON.

#### **NOUS AVONS RECOLTE 436,75 ?**

Deux membres de l'association, une patiente et son mari, se sont particulièrement distingués, par les distances parcourues en marchant pendant 24 heures ; il s'agit de Cécile et Jean FALQUET. Ils ont battu leur record de l'an passé.

Notre participation à ce TELETHON, est de notre part, une solidarité entièrement dédiée à l'A.F.M. (Association Française contre les Myopathies)

FLAM était représentée par : M. GONSALVES, F. et A.

GAUDUCHON, P. NURY, F. et D. BAPT, Solenne MARTIN, et B. ANTIGNY.

B. ANTIGNY

**On ne change pas une équipe qui gagne !**



Jean et Cécile Falquet ont battu leur record de 24 heures.

N.B. En parallèle, l'an prochain, sans doute conviendrait-il que FLAM soit plus présent, à la marche des maladies rares à PARIS. A discuter, à débattre ?

### MARCHE DES MALADIES RARES A PARIS

Bonjour à tous,

Je suis allée à la marche des maladies rares grâce à ma cousine Karine Bourlet et à une amie Cindy Lemaire, elles me soutiennent énormément.

Nous sommes arrivées à l'hôpital Broussais pour prendre un panneau et par chance nous avons trouvé "le nôtre". Chaque panneau indiquait une maladie et il y en avait 300, malheureusement beaucoup sont restés au point de départ.

Ensuite nous avons marché doucement pendant 2 heures puis nous nous sommes reposées pendant 1 heure pour nous restaurer.

La marche s'est poursuivie, 2 heures après nous sommes arrivées au plateau télé, là aussi on s'est restaurées. Après quelque temps d'attente, on nous a donné un tee-shirt blanc "marche des maladies rares" pour aller sur le plateau télé.

Je suis très heureuse d'avoir pu y participer car l'ambiance est géniale, les personnes sont joyeuses, rieuses et motivées pour se battre.

La marche était très animée, nous suivons un camion qui était décoré où à l'intérieur se trouvait un orchestre, de plus la marche était très jolie à regarder grâce aux ballons colorés, aux clowns joliment déguisés.

Cette marche m'a donné envie de me battre encore plus, de poursuivre mes efforts pour faire connaître la maladie et de ne pas m'apitoyer sur mon sort car ce n'est pas comme ça que l'on avance.

" abandon non non non, optimisme oui oui oui, c'est l'espoir qui nous fait marcher."

Bonne année à tous.

Laetitia Bourlet



Laetitia et Ophélie Winter



Cindy et Laetitia

## LA LAM DE PAR LE MONDE

Le prochain Lamposium, la réunion annuelle de l'association américaine LAM Foundation, aura lieu à Cincinnati du 26 au 28 mars 2004. Une centaine de patientes et familles de patientes ainsi qu'une centaine de médecins également sont attendus. Le programme semble très complet et aborde la plupart de nos préoccupations. Un point sera fait sur l'essai clinique actuellement en cours sur la Rapamycine. Vous serez informés de tout ceci dans le prochain FLAM Infos (fin avril).

## BILLET D'HUMEUR

Voici ce qui vient d'arriver à l'une d'entre nous. Son état s'étant malheureusement aggravé assez rapidement, son pneumologue a prescrit une oxygénothérapie (16 heures par jour) et l'a adressée à un service de transplantation pour un bilan pré-greffe. Dans la foulée il lui a prescrit aussi un arrêt de travail pour une durée de trois mois qui sera sans doute renouvelé. Cette dame est assistante maternelle et travaille en liaison avec une crèche. Lorsque la directrice (par intérim) de cette crèche a appris que notre amie était en arrêt de travail et surtout qu'elle était sous oxygène à l'effort, sa réaction et celle de l'équipe a été immédiate, nette et sans bavure : « surtout je ne veux pas que vous (ses collègues) alliez la voir avec les enfants, cela risquerait de les impressionner ». Donc notre amie s'est retrouvée en l'espace de deux jours sous oxygène, avec la perspective d'une greffe future, à devoir affronter le regard des autres en sortant avec son oxygène et de plus « être traitée comme une pestiférée » (je la cite) par son employeur, une dame dont le métier est d'éduquer de jeunes enfants. Soit dit au passage on ne lui a pas dit à elle directement, mais on l'a dit à ses collègues.

Notre intention n'est pas de donner des leçons à qui que ce soit. Cependant nous ne pouvons pas ne pas réagir. Cette attitude individuelle est totalement inadmissible. Il est évident que c'est cette dame elle-même qui est effrayée par le signe visible de la maladie et non les enfants. Toutes celles d'entre nous qui ont ou ont eu l'immense joie d'être sous oxygène ont pu constater qu'aucun enfant n'a jamais été « impressionné » à la vue d'une personne portant ses « lunettes ». En revanche ils sont souvent d'une curiosité désarmante (C'est quoi ça ? Pourquoi t'as ça ? Ca fait mal ? Tu l'as tout le temps ?), et pour un éducateur quel qu'il soit, c'est une excellente occasion de montrer aux enfants que les gens même malades font partie de la société, de leur entourage (mais est-ce vrai ?). Pardon, j'oubliais que l'année du handicap est maintenant terminée, c'était l'an dernier.

Au-delà de l'attitude de cette dame que nous mettrons sur le compte de l'ignorance et de ses propres angoisses plutôt que sur celui d'une vraie méchanceté, se pose le problème du handicap respiratoire. J'ose espérer que cette gentille dame n'aurait pas interdit l'accès de son établissement à quelqu'un en fauteuil roulant. En revanche, le handicap respiratoire n'est pas connu et par là même pas reconnu. On rencontre très rarement dans la rue des personnes sous oxygène, donc le grand public ignore ce qu'est l'insuffisance respiratoire. Les gens sous oxygène sortent peu, hélas parce que la plupart

d'entre eux sont trop faibles pour marcher. Mais souvent la perspective de devoir affronter le regard d'autrui parfois fuyant, mal à l'aise, souvent ébahi et effectivement effrayé est dissuasive. Qui n'a jamais traversé une salle de restaurant remplie de clients, affublé de ses lunettes à oxygène ne sait pas ce que le mot « épreuve » signifie ! Epreuve qui s'ajoute, rappelons-le tout de même, à l'effort physique et à l'essoufflement. Un immense travail d'information reste à faire. Dites-le autour de vous haut et fort. Les êtres humains sous oxygène restent des êtres humains, avec leurs qualités, leurs défauts, leur sensibilité, leurs désirs. On peut même éventuellement aller jusqu'à leur parler comme à des gens normaux, l'insuffisance respiratoire n'est pas contagieuse (contrairement à la bêtise et à la méchanceté).

Et que dire des insuffisants respiratoires qui ne sont pas sous oxygène ? Paradoxalement c'est presque pire, car là le handicap ne se voit pas. Lorsque, dûment munie de votre carte d'invalidité, vous garez votre voiture sur une place réservée à cet effet, et que vous sortez de votre voiture sans canne ni fauteuil, il arrive que vous croisie des regards désapprobateurs voire indignés. Une patiente s'est même entendue expliquer que ces cartes pouvaient s'acheter comme des faux papiers !!! (Je sais bien que tout s'achète, mais tout de même je ne pense pas que la profession de faux monnayeur en carte d'invalidité soit très lucrative) Là encore un gros effort d'éducation reste à faire. J'irais même plus loin. Qui de nous ne s'est pas entendu dire par un collègue, un ami ou même un proche : « vraiment tu n'as pas l'air malade » (« T'es sous antibiotiques ? Non ! Ben t'es pas malade ! ») ? Et de vous soupçonner d'en faire un peu trop pour éviter les corvées, pour vous faire plaindre, pour faire l'intéressante, pour obtenir un congé de maladie. Et évidemment le summum est atteint lorsque l'on vous demande le nom exact de votre maladie ! La quoi ? La lymphan quoi ? Ce pourrait être hautement comique dans un film. Dans la réalité, ça l'est nettement moins.

Moralité : il vaut mieux être bien portant que malade, et tant qu'à être malade, choisissez donc une maladie qui se voit à l'œil nu ou connue de tous ! Allez les lamies, portons la bonne parole, expliquons notre maladie, et surtout, gardons le sourire, notre sens de l'humour et restons zen !



MG