

## Rompre la solitude de la maladie à l'occasion de la journée mondiale - Ile-de-France

*« Il y a des moments où la vie nous fait de belles surprises et permet de belles rencontres »*

A l'occasion de la journée mondiale de la Sclérodémie, Chantal avait organisé deux repas à Paris : jeudi 27 juin – pour ceux qui ne travaillaient pas – et samedi 29 pour les autres. Le premier était suivi de la visite de l'Atelier des Lumières.

Jeudi, c'était mon premier repas avec les malades d'Île-de-France. Comme l'an passé le repas avait lieu dans le restaurant Eunoé. C'était beau, fin et délicat. Nous étions bien représentatifs du thème « journée mondiale », entre la cuisine franco-japonaise et une tablée de 7 personnes parfois venues de loin, elles aussi (Chili, Japon, Mali, Portugal, et France).

Le voyage, nous l'avons poursuivi à l'Atelier des Lumières, à travers l'Égypte du temps des Pharaons, les peintres orientalistes et enfin « foreign nature », un univers artificiel et mouvant aux couleurs souvent chatoyantes.

Dans une ambiance sereine et bienveillante nous avons pu échanger des trucs et astuces à propos de la maladie et sur nos expériences diverses (arts, visites, coutumes alimentaires des pays etc.). Cette rencontre a permis pour certains de rompre avec la solitude où nous amène notre maladie...

Nous avons terminé le repas en nous promettant de nous revoir à nouveau autour d'un repas dont le thème pourrait être la cuisine du pays d'une des participantes. Et pour rester connectés, Sira a appris à Chantal à nous relier dans un groupe Whatsapp à travers lequel nous poursuivons nos échanges.

Serge, Ile-de-France

Samedi, nous étions 6, des malades et des proches/aidants au centre de Paris, chez Eatly où nous avons nos habitudes. Ce fut un repas très joyeux grâce aux serveurs qui nous ont bien diverties et à des discussions positives sur les moyens de faire face à l'adversité. Je ne résiste pas à partager avec vous le proverbe tout droit venu du Mali : si tu dessines un diable sur tes murs, il finira par entrer dans ta maison.

Nous avons eu une pensée de regrets pour nos amies qui n'ont pu se joindre à nous en raison de contretemps de dernière minute.

Chantal Darsch

