

Ebenhausen, le 5 février 2014

Bonjour les amis,

Alors, vous brulez d'avoir de mes nouvelles ? Eh bien je vous emmène dans un voyage dans le temps, avec un retour à début décembre 2013.

Il y a même Myline qui est venue nous rendre visite. Ensemble, nous décorons le sapin. Oh, les belles grosses boules rouges ! Quand je les porte à ma bouche, je vois mon reflet dedans, c'est génial. Ah, d'ailleurs, en faisant mon large sourire habituel, je peux même voir ma 8<sup>ème</sup> dent qui vient de percer (8 décembre). Il y a aussi quelque chose de très pratique. Comme il fait froid dehors et



qu'on ne peut pas y jouer (je ne sors en ce moment que très très chaudement emmitouflé et assis dans ma poussette), eh bien papa a apporté un morceau de dehors pour jouer dedans : sous le sapin, il a déposé de la mousse et plein de petites figurines en bois (crèche). C'est formidable, je joue maintenant tous les jours à ma mousse. Dès que j'entre dans le salon, je fonce sur cette douce masse verte, en tire les petits filaments, en introduis quelques-uns dans la bouche, recrache, berk, mais recommence pour m'assurer que c'était bien ça qui avait un mauvais goût, et recrache. Je m'avance un peu plus dedans, en arrache des poignées pleines, malaxe, ... Zut !!! Myline m'a vu ! Elle me propose un nouveau jeu : elle prend « mon » aspirateur et nettoie la zone où je viens de m'ébattre. Je l'aide en appuyant sur les boutons de l'aspirateur et en réglant la puissance de l'aspiration, voir même en arrêtant carrément le fonctionnement. Ben oui le bouton marche-arrêt est spécialement étudié par les fabricants d'aspirateurs pour être très attractif pour les petits enfants, donc j'en profite.



du bruit, quand on appuie sur les boutons est aussi un jouet que j'aime

Bon, finalement, Myline a fini alors je passe moi aussi à de nouveaux jeux : le camion de Carl-Amadé qui clignote et fait



particulièrement en ce moment, ou alors je me laisse animer par Claire-Estelle qui a toujours des idées intéressantes.

14 décembre : des petits et grands progrès et découvertes, j'en fais en permanence mais ça fait longtemps que je ne vous en ai pas parlé. Eh bien aujourd'hui, par exemple, je tiens plusieurs fois debout sans appui plus de 10 secondes, avant de m'en rendre compte et de vite tendre le bras pour attraper le meuble le plus proche ou de me mettre accroupi pour ensuite me laisser choir doucement et de façon assez maîtrisée sur les fesses.

Autre chose aujourd'hui, et c'est peut-être lié à tous les encouragements et félicitations que je reçois si fréquemment, j'arrive à taper dans mes mains pour applaudir. Je relie vite ce geste au mot « bravo » et maintenant, quand on me dit ce mot, j'applaudis comme sur commande. Alors tout le monde est joyeux et moi je suis aussi très fier. Et devinez ce qu'on me dit pour me féliciter d'avoir compris ? Eh oui... le jeu recommence !

Ah, il y a encore quelque chose de nouveau en ce moment : je ne joue pas que assis ou debout mais j'aime aussi beaucoup jouer à genoux, les fesses posés sur mes talons. C'est très pratique, dès que je veux être porté, je n'ai qu'à déplier les genoux et tendre les bras en l'air, je suis dans une position idéale pour être attrapé et câliné. Aussi quand je joue, la position à genoux me permet plus facilement de vite passer à quatre pattes ou debout.

Et puisque nous sommes dans la chronologie des événements, 16 décembre : marquez la date dans vos mémoires ! La journée commence comme d'habitude : sourires, câlins, jouer, rire, couches à faire changer, repas, re-jouer, re-rire et re-re-rire et re-câlins... Ah, tiens, voici déjà l'heure où papa rentre du travail. Il m'emmène pour un tour sur ses épaules. J'en profite pour lui tirer les cheveux, les oreilles et bien rigoler.



Maintenant, il me repose en face de Claire-Estelle avec qui je jouais juste avant et ... je fais 3 pas en marchant vers elle !!!  
Eh oui, j'ai 10 mois et je fais déjà mes premiers pas. Inutile de vous décrire les cris de joie de toute ma famille déchainée autour de moi. Papa essaye encore de me faire marcher, mais quand même il ne faut pas exagérer, je ne fais pas sur commande, mais

par envie et dans un grand sentiment de confiance. Nous poursuivons alors la soirée à l'ordinaire, mais papa revient à la charge... Alors j'offre quelques pas de nouveau : de papa vers maman, de papa vers Carl-Amadé, ... etc. Tout le monde veut jouer à me faire marcher !

Ah, c'est chouette que nous préparons la fête de Noël. Tout d'abord, je vous en ai déjà parlé, il y a les boules du sapin que je m'amuse à tirer. Papa les replace plus haut en s'étonnant à chaque fois comment je suis grand et comme je peux les attraper même sur les branches à moyenne hauteur. Ensuite, il y a le super terrain de jeu sous le sapin, je vous en ai aussi déjà parlé, de la crèche sur son tapis de mousse.

Il y a aussi mon frère et mes sœurs qui cuisinent beaucoup de biscuits de Noël. Depuis le porte bébé accroché devant maman, je participe à ma façon,



battant la mesure avec le fouet de cuisine. Ce qui me plaît également, c'est que le piano électronique a été monté dans la salle à manger afin que Claire-Estelle nous joue au début de chaque repas, la chanson de l'aveugle, celle où nous allumons en même temps les bougies de la couronne de l'aveugle. Pour moi, c'est super, plus besoin d'attendre qu'on me descende à la salle de jeu, j'ai

maintenant l'occasion à tout moment en dehors des repas de faire de la musique.

19 décembre. Ah, quelle belle journée douce et sucrée !

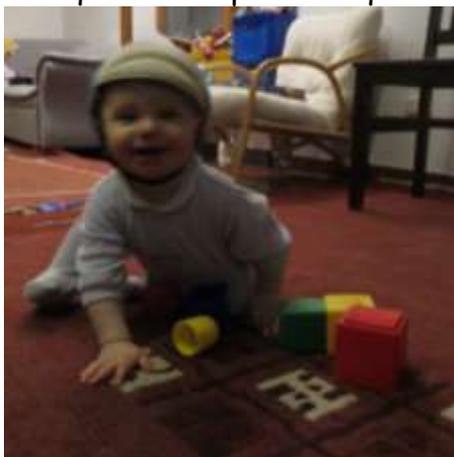
Ce matin, quand j'appelle maman, comme d'habitude je l'attends couché et dès qu'elle ouvre la porte, je me mets debout dans mon lit à barreaux et attends ses bras avec un énorme sourire sur mon visage. J'ai bien dormi, maman est là, tout va bien quoi. Nous ouvrons (doux pour laisser le temps à mes yeux de s'habituer) les stores de ma chambre. Je suis encore tout sourire et touche la vitre et les motifs dessinés dessus. C'est chaque jour la même chose mais ça m'amuse comme si à chaque fois, c'était la première fois que je découvrais ces motifs et me réjouissais de les contempler et de les toucher.

Maman me pose maintenant au sol. Nous jouons un peu puis elle enlève mon pyjama. Elle s'apprête à changer ma couche et à m'habiller mais alors là, je pars en courant à quatre pattes puis m'arrête et me retourne en riant pour voir si elle va me poursuivre. Nous entamons une course poursuite à quatre pattes et c'est

une vraie partie de rigolade. Maman retourne ensuite dans ma chambre et m'appelle pour changer ma couche. Des fois je viens, des fois je préfère explorer les autres chambres de l'étage, pendant que leurs habitants sont à l'école. Aujourd'hui, je vais donc chez Claire-Estelle et trouve de drôles de trucs mous et colorés au sol.

Comme à chaque découverte, l'objet à examiner passe par ma bouche. Et là... Hum, comme c'est bon ! Je n'ai encore rien sucé d'aussi sucré. Hum, slurp,

slurp, slurp... Maman, étonnée de ne me pas me voir revenir et que tout soit d'un coup si silencieux, part me chercher. Dommage. Elle m'explique que même si ma sœur laisse trainer des bonbons à ma portée, ils ne me sont pas destinés et que je suis encore trop petit pour en manger. Bon, nous retournons dans ma chambre pour changer la couche et je croque des petits jouets autorisés pour m'occuper tranquillement pendant que maman me nettoie, m'encrème, m'habille. Ah, oui, ce



qui me plaît aussi, c'est de chiper le tube de crème que maman utilise et m'entraîner à enlever et remettre le capuchon. Grand exercice passionnant de dextérité. En attendant, maman a fini de me préparer et c'est l'heure du petit déjeuner : je bois un petit coup du lait de maman. Ensuite, nous jouons encore, cette fois au salon, avec ma pyramide. Ma façon d'y jouer à évolué : il s'agit de faire tomber la pyramide avant que maman ne finisse de la construire. C'est très rigolo et je ne manque pas de rire aux éclats.

Nous jouons maintenant au ballon en faisant la course pour essayer de l'attraper. Je cours à quatre pattes et m'affale sur le ballon pour le bloquer à la façon d'un rugbyman. Tous ces exercices activent mes intestins et la nouvelle couche est déjà à changer.

Nous allons maintenant jouer dans la cave, plus précisément, dans la salle du linge. Mes deux bonnes grosses machines m'attendent. Maman commence à sortir



le linge mouillé du lave-linge, puis je lui prends sa place pour l'aider. Nous l'introduisons ensuite dans le sèche-linge. C'est moi qui suis responsable pour le mettre en marche. Il s'agit d'appuyer sur le bouton qui clignote. Des fois, je me permets de faire auparavant quelques programmations, en appuyant sur d'autres boutons. Ça y est, la machine se met en fonctionnement : d'abord la lampe qui éclaire le linge s'allume, puis tout le linge se met à tourner. Je colle mon visage au hublot et observe tout cela avec passion. Je ré-appuie sur le bouton lumineux : tout s'arrête. Une nouvelle fois, le bouton est pressé : tout recommence... Formidable !

Maman veut ensuite sortir. Pour la première fois de la matinée, je quitte mon sourire : il y a une chose dont j'ai horreur, c'est de m'habiller pour aller dehors. Avec l'hiver, il y a des couches incroyables de choses à enfiler. Maman, pour éviter que je me tortille dans tous les sens, ne trouvant pas de jouet dans les parages, attrape sur un meuble un chocolat emballé dans un très joli papier brillant qui fait du bruit quand on le plisse. En effet, c'est très intéressant et je finis de me laisser emballer (anorak, bonnet, écharpe, sac de couchage couverture ... je vous l'avais dit que c'était épouvantable !). J'accompagne maman en courses avec ma poussette et là aussi, je reste très calme dans ma poussette. D'habitude, soit je m'endors rapidement, soit je me débats pour sortir de la poussette. Au moment où nous passons à la caisse, maman remarque qu'elle avait sous-estimé mes capacités et mon intelligence exceptionnelles... Je n'ai pas seulement joué avec l'objet brillant mais les traces de chocolat autour de ma bouche et sur mon écharpe une fois blanche ainsi que le morceau de papier baveux et vide laissent comprendre où est passé le chocolat. Je souris à maman d'un air satisfait. En fait, j'ai changé d'avis : j'aime bien faire les courses !

Ha, aujourd'hui, je vais chez ma nourrice. C'est une des dernières fois car pour limiter les risques d'infections, je vais bientôt arrêter de jouer avec des enfants de mon âge, qui aiment comme moi mettre les jouets à la bouche et les passer au suivant pour qu'il goûte aussi.



J'en profite donc encore pour jouer avec mes copains : Lucas, Clara, Fanny, Irene et surtout Veit, celui avec qui je m'entends le mieux.

Ces dernières semaines, il y a eu évidemment plein de mails envoyés à tous les amis mais également plein d'articles de journaux, affiches, banderoles, tracts distribués dans les commerces, dans les écoles, appel à la radio, hauts parleurs dans la rue, appels dans Facebook (avec plus de 60000 personnes qui ont lu l'annonce !) pour faire de la publicité pour



s'enregistrer comme donneur potentiel de cellules souches. Les personnes se sont enregistrées directement ou dans le cadre de différentes actions.

Aujourd'hui, 22 décembre, c'est la plus grande des actions d'enregistrement et je suis la star, même si l'action s'appelle : « pour aider Pierre-André et les autres ».

Tout ce qui se passe dans cette action

et son but me dépassent un peu. Je suis là simplement avec mes larges sourires et dis merci à ma façon à cette centaine de bénévoles venue passer la journée pour aider à la procédure d'enregistrement, à tous ceux qui se sont démenés pour faire de la publicité pour moi, à ceux qui organisent encore d'autres actions d'enregistrement, à tous ceux qui ont apporté toutes sortes d'aides et soutien et surtout bien sûr à tous ceux qui ont le courage et la volonté de s'inscrire comme donneur potentiel.



Nous partons maintenant en vacances pour passer Noël dans la montagne, en compagnie d'Opa et Oma.

En journée, tout le monde fait du ski sauf Oma et moi qui restons à jouer tranquillement au chalet ou alors nous faisons des promenades-sieste en poussette. Enfin, la sieste, c'est que moi qui la fais car Oma, il faut bien qu'elle pousse la poussette. Quand les

skieurs s'en vont ou reviennent, le meilleur jeu est de leur faire coucou par la fenêtre. A force de jouer tous les matins, midis et fin d'après-midis à ce jeu, je deviens un champion et arrive même à dire le mot pour saluer. Au début de la semaine, c'est encore un léger « K, K » mais maintenant je prononce de façon experte : « Kukuck » !

Ça enrichit mon vocabulaire, puisque jusqu'à présent, je prononçais surtout des mots du genre : Mamama, papapa, nan-nan-nan, dada,... sans d'ailleurs donner une fonction spéciale à chacun de ces mots. Ce qui change vraiment, c'est que « Kukuck » est réellement prononcé dans le but de saluer quelqu'un.

Ah, les skieurs commencent à rentrer.



D'abord Opa avec mon frère et mes sœurs. J'en profite pour faire des câlins à Opa. Maintenant papa et maman rentrent aussi : Kukuck ! Je fonce sur maman pour boire un

coup. Il ne faut quand même pas exagérer, je ne suis pas si affamé que ça, puisqu'Oma m'a donné des petits pots et des morceaux de pomme toute la



journée, mais

je fais comme si ce n'était pas vrai. Carl-Amadé va maintenant prendre son bain. Je le rejoins dans l'immense baignoire pour une partie de rigolades. Claire-Estelle va s'entraîner pour le chant qu'elle veut jouer au piano électronique à Noël. Maintenant je suis sorti du bain. Je ne me laisse pas effrayer par les valises à escalader et rejoins ma sœur dans le coin où les instruments de musique sont déposés. J'attrape la flûte et l'accompagne de mon mieux. Tiens, Carl-Amadé vient aussi de sortir du bain. Il m'emmène pour une chevauchée sur le cheval à bascule.





Que fait Anne-Amalia pendant ce temps ? Elle est tranquille dans sa chambre, porte fermée. Je me hisse sur la pointe des pieds et vais la saluer un petit coup. Elle m'accueille avec des jouets qu'elle a pris dans sa valise juste pour moi.

Après le dîner familial, c'est l'heure de se coucher, mais j'ai encore envie de faire le fou et je joue à cache-cache :

je cours à quatre pattes avec maman à mes trousseaux en essayant de ne pas me faire attraper, le tout en rigolant bien

fort. Ah, j'ai une idée, je

fais le tour de mon lit de voyage et me



planque en m'aplatissant derrière, en devenant d'un coup très silencieux. Maman me cherche partout, c'est rigolo. Je n'y tiens plus, je redresse la tête et éclate de rire et repars en courant à quatre pattes, de plus belle.

Après ces vacances en montagne, je rentre avec maman à la maison et profite de quelques jours juste avec elle. Nous avons un petit rythme tranquille. Ce matin, ça fait déjà 2 heures que je suis réveillé et je commence à fatiguer donc je suis prêt pour ma première sieste de la journée (en ce moment, j'en fais 2, avec au total toujours 3h de repos en journée). Maman m'emballe dans plein de vêtements chauds, et m'installe dans ma poussette, ça me fait râler vous le savez mais dès que je sens l'air frais et que la poussette se met en mouvement, je suis bien heureux de nouveau. Avant, je ne résistais pas longtemps dans ma poussette et ne tardais pas à m'endormir au bout de quelques mètres (même parfois avant de franchir la barrière du jardin),



maintenant, je sais qu'il y a sur notre trajet la visite des moutons dans la rue voisine alors j'attends cette apogée de la promenade. Quand nous quittons les moutons et reprenons la promenade aux balancements réguliers et monotones, je m'assoupis enfin. Après la sieste, vite un petit repas puis nous pouvons encore profiter de la température de midi pour jouer dans le jardin. Ensuite nous rentrons nous amuser au salon, mais aussi au sous-sol avec le lave-linge et dans la salle de jeu.

C'est le 31 décembre. Vous savez comment faire pour pouvoir tenir et faire la



fête très tard ? Eh bien, il suffit de faire une bonne sieste entre 17h et 19h et puis hop, c'est parti !

Il n'y a que maman et moi pour fêter la fin de l'année car Anne-Amalia est chez Opa et Oma et le reste de la famille en France, avec trop de monde, ce ne serait pas quelque chose pour moi (des fois que certains aient pris leurs microbes de compagnie pour faire la fête, moi, je préfère rester juste avec la maman). Nous voici donc tous les deux à bien nous amuser.

Maman me gonfle un énorme ballon. Je



saisis la ficelle accrochée dessus et me mets à jongler en faisant rebondir le ballon, c'est super rigolo. Maman m'apprend aussi à souffler dans ces drôles de sifflets accrochés à du papier qui se déroulent quand on souffle. Au début, je suis très étonné du fonctionnement, puis dès que j'ai bien compris la relation entre le

souffle et le papier qui se déroule, je trouve ça très rigolo et ne m'arrête plus de souffler dans ce sifflet. Maintenant, nous faisons une course poursuite dans tout le rez-de-chaussée avec mon petit chariot à pousser. Sans oublier les concours de cubes en pyramide à casser le plus vite possible, les petits moments lecture pour se calmer et reprendre des forces et repartir de plus belle avec une course en corbeille à papier (je la retourne et la pousse comme mon petit chariot). Arrive à présent le dîner de fête : je pique le morceau de gigot dans l'assiette de maman et le mâchouille à pleines dents entre deux cuillérées de petit pot. Maman a allumé une bougie et à la fin du repas, c'est moi qui ai le droit de la souffler. Ah, comme je suis fort, en un souffle, je sais faire passer le jour à la nuit ! C'est tellement chouette que nous recommençons l'expérience de nombreuses fois. Il paraît que je vais avoir un an dans quelques semaines et que là aussi, j'aurai une bougie à souffler. Alors je m'entraîne assidument. Bon, avec tout ça, il est 23h et moi, je commence à fatiguer alors je savoure une dernière fois pour cette année le bon lait maternel et ne laisse pas perturber mon sommeil par les feux d'artifices et pétards continus de tout le village de minuit à 1h du matin.



1<sup>er</sup> janvier, bonne année ! Pour moi, en fait, ce changement d'année ne symbolise rien du tout, je joue comme à l'ordinaire. Tiens, une petite voiture, ça faisait longtemps que je n'avais pas joué avec. Alors voilà, je la traîne au sol pour la faire rouler et je fais une sorte de bruit de moteur pour accompagner mon mouvement : « blblbl ». Maintenant, maman m'installe devant des feuilles et me tend des feutres. Avec des gestes d'expert, je



décapuchonne le feutre et me mets à dessiner. Rien de plus facile ! Maman est stupéfaite que je comprenne si vite comment dessiner, mais pas étonnant, avec un frère et des sœurs qui font ces gestes tous les jours devant moi, j'ai déjà eu le temps d'observer (et d'essayer en cachette) de nombreuses fois.



Remettre le bouchon sur le feutre est également un jeu passionnant : enlever, remettre, enlever, remettre...

Super, toute la famille est de nouveau réunie. Tout le monde veut jouer avec moi.



Papa se met à quatre pattes et joue aux légos que nous avons reçus à Noël. Attention, je n'ai pas le droit de le déranger pendant qu'il s'amuse à construire le circuit du train. Par contre ensuite, il me prend sur ses genoux et j'ai le droit avec lui d'actionner le train qui parcourt les

rails.

Maintenant, c'est Anne-Amalia qui joue à



cache-cache avec moi derrière une chaise puis Claire-Estelle qui me lit des livres et voici Carl-Amadé qui m'attend déjà avec mon

carrosse pour m'emmener faire des tours en chariot à vive allure dans tout le rez-de-chaussée.

Tout le monde reprend l'école ou le travail et moi, je reste à jouer à la



carrosse pour m'emmener faire des tours en chariot à vive allure dans tout le rez-de-chaussée.

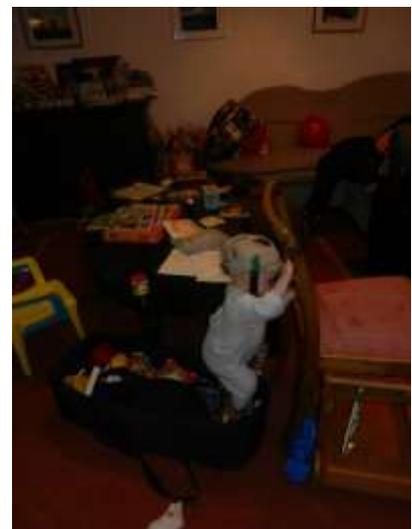


maison avec maman. Zut, en dormant, j'ai dû être trop appuyé sur ma jambe, du coup ce matin, tout mon pied est plein de pétéchie (points rouges signes de mini saignements). Moi, ça ne me fait rien, mais ça rappelle juste que

derrière ma vie insouciante et heureuse, ma maladie grave est bien présente. Bon, et bien puisque ma vie est heureuse et insouciante, continuons-là comme ça ! Comme tous les matins, après avoir pris avec grand plaisir mon antibiotique (c'est moi qui tient la seringue et qui la met dans ma bouche, puis j'attends que maman pousse le piston pour que je puisse boire ce liquide au merveilleux goût de banane), c'est l'heure de la couche. Je commence bien sûr en rigolant comme d'habitude par la course poursuite dans le couloir avec maman puis quand maman fini par m'attraper, je me laisse habiller sur mon tapis de change. Le jeu continue : je me saisis de mon casque et joue à cache-cache derrière. Maman



doit m'appeler bien fort pour me chercher puis au bout d'un moment, je découvre mon visage en riant aux éclats. Entre temps, maman a eu le temps de m'habiller alors c'est parti pour explorer le monde ! Je file dans la chambre de Carl-Amadé et m'intéresse à ce qu'il y dépose hors de ma portée, sur ses étagères. Rien de plus facile : je grimpe sur une petite chaise et voilà, mon esprit curieux peut se rassasier ! Maman m'a



découvert alors elle m'emmène jouer au rez-de-chaussée. Là aussi, il y a plein de choses à explorer. Je commence par monter dans mon ancienne nacelle, qui me sert de coffre à jouets puis parts à l'assaut d'une chaise. Ce n'est pas drôle, dès que je commence l'ascension de quelque chose d'intéressant, maman me repose au sol et me propose des jeux que je connais déjà. Bon, comme je suis sympathique et bon vivant, je joue avec maman en rigolant, puis, quand elle repart à ses occupations dans la cuisine, je retourne moi aussi à mes occupations d'exploration. Ha, dans la salle à manger, il y a une desserte qui a l'air confortable pour se cacher. Ça y est, maman rapplique déjà, ouf, il était temps, j'ai tout juste eu le temps de m'installer sur l'étagère. Maman m'appelle, me cherche, je ne bouge pas. Ha, elle m'a trouvé et je rigole bien de ma bonne cachette. Bon, aller, je vais à présent



voir ce qui se trouve de l'autre côté de la salle à manger, dans le vaisselier : j'ouvre la porte du placard et inspecte ce qui y est entreposé. Ah bon, là non plus, ce n'est pas forcément souhaité que j'y joue. Pas de problème, je vais plus loin. Tiens, je vois d'ailleurs les poissons. Avec papa, j'ai toujours le droit de tremper le bout de mes doigts quand il me soulève au-dessus

l'aquarium. Le problème, c'est que papa n'est pas là pour l'instant. Je me rapproche quand même des poissons, visite le tiroir du meuble sous l'aquarium. C'est quoi, ça ? Des bougies ? Ça ce croque ? J'essaie de trouver moi-même la réponse à toutes mes questions et goûte ce truc en cire pour mieux le connaître. Quand j'ai fini de tester les objets les plus intéressants du tiroir, je reviens à mon idée d'origine : les poissons. Ha mais j'y pense, le tiroir ouvert peut faire office de marche, ce qui me permet d'atteindre aisément la chaise qui est à coté et me voici à la hauteur des poissons !



Maman arrive de nouveau. Elle me prend dans ses bras pour regarder les poissons et c'est bien aussi.

Me voici de nouveau installé sur le tapis, et maman joue avec moi. Je suis heureux et entre deux jeux, je me prends la main et la secoue avec mon autre main pour me féliciter ou alors j'applaudie. Mes mains sont formidables.

C'est maintenant la fin de la matinée, temps idéal pour sortir dans le jardin.



Comme d'habitude, ça commence par une promenade dans l'allée en poussant mon chariot, maintenant je cours carrément tellement je suis à l'aise, puis la suite est variée en fonction des jours et des envies.

Aujourd'hui, je prends plaisir à faire de la

balançoire. Maman est en face de moi et ça me fait rigoler derrière ma



barbe, heu, mon écharpe, à chaque fois que je me rapproche d'elle en me balançant.

C'est maintenant le temps de changer la prochaine couche donc nous montons au premier étage. Ensuite, pendant que maman range un truc dans ma chambre, moi je file à la salle de bains. Chique, le papier toilette est posé sur le panier à linge. J'ai beau le dérouler, je n'arrive pas à voir toute sa longueur. Je passe alors à autre chose : j'enlève le couvercle du panier à linge et inspecte les vêtements entreposés dedans en les sortant un à un. Tiens, pas très loin de là, il y a la brosse à WC, maman m'a déjà répété de nombreuses fois qu'il ne faut pas la confondre avec une brosse à dent, mais je ne vois pas pourquoi. Ah, et puis la lunette des toilettes est à côté. Et si je la soulevais pour aller tremper les mains au fond de la cuvette ? Zut, comme d'habitude maman rapplique et ne me laisse pas finir mes expériences. Bon, ce n'est que partie remise, je vais bien finir par y



arriver un jour.

En attendant, après m'être fait laver, c'est l'heure du déjeuner. Quand je suis rassasié, j'attrape un torchon qui est dans le coin et me le mets sur la tête pour jouer à cache-cache. Maman ne peut ainsi plus enfourner les petites cuillères dans ma bouche.



Formidable, aujourd'hui, je n'ai fait qu'une petite sieste. Ça me laisse la possibilité de



ressortir pendant qu'il fait encore jour. Entre temps, Claire-Estelle est rentrée de l'école alors elle m'accompagne dans le jardin. Ah, voici Carl-Amadé qui arrive aussi. Tous les trois, nous nous amusons bien. Je joue



au petit bébé qui ne peut pas marcher et apprécie de me faire porter et transporter par mon frère et ma sœur.

Quand je rentre au salon, Carl-Amadé décide de passer l'aspirateur sous les meubles. Evidement, je l'aide.

L'aspirateur c'est aussi mon jouet. J'adore son bruit, l'air qu'il souffle par les petites grilles, ses roulettes qui font qu'on peut le pousser comme un chariot et surtout ses boutons qui permettent de modifier la force d'aspiration (et donc moduler le bruit).



Le repas du soir se différencie de celui du midi par le fait que j'ai plus de



spectateurs qui rigolent quand je fais le pitre. Bon, d'abord, je mange comme un affamé, réclamant tout ce que maman a dans son assiette car ce qu'on les autres ça parait toujours meilleur que ce que j'ai. Puis quand je suis rassasié, je commence à lancer le reste du contenu de mon assiette au sol puis, comme il n'y a pas de torchon à portée de main pour jouer à cache-cache, eh

bien je me planque derrière mon assiette. Comme l'assiette est ronde comme une auréole, j'essaye de faire le mignon, mais précisément dans cette circonstance, je ne sais pas si mes spectateurs me prennent vraiment pour un ange. J'essaye aussi la version violoniste, avec ma cuillère en guise



d'archet

mais je n'arrive pas à convaincre maman, peut-être parce que j'ai inversé le sens ? (le violon se porte comme chacun sait avec le bras gauche !).

Après le repas, c'est de nouveau le temps d'un changement de couche. Cette fois-ci quand maman essaye de m'attraper, il y a aussi Claire-Estelle qui court avec moi dans le couloir pour rigoler. Nous nous amusons vraiment bien. Maman me change



quand même la couche puis je retourne rigoler avec ma sœur. Elle me tient lorsque je m'amuse à actionner l'interrupteur de ma lumière. Allumé, éteint, allumé, éteint. Nous faisons encore les fous, jouons à nous attraper de nouveau en courant dans le couloir. Ah, j'ai gagné, je m'approche de Claire-Estelle et d'in geste vif lui hôte son serre-tête. Ça la fait rire ? J'essaye de lui remettre en lui écrasant sur le visage. Comme ça ne marche pas,



je  
laisse  
son  
serre-  
tête et  
lui tire



son nez et lui fais toutes autres  
sortes de gentilles tortures qu'on a le  
droit de faire à sa sœur sous prétexte  
qu'on est un bébé.

Zut, elle doit aller se coucher alors je

file dans la salle de jeux avec papa. Ce soir, je commence par le trampoline que j'escalade puis une fois que j'arrive à être debout dessus, j'exécute des flexions et extensions des genoux, comme si je sautais, même si je n'ai pas encore trouvé le truc pour décoller. Je fais ensuite mon tour habituel : cache-cache dans ma petite maison et retour vers les instruments de musique, en particulier le xylophone et le piano électrique.

8 janvier : c'est de nouveau le temps pour une transfusion d'anticorps. Je reçois aussi la confirmation qu'il y a une donneuse de moelle qui est compatible à 100% avec moi et donc que JE VAIS GUÉRIR !!! Le médecin a réservé une place d'hôpital pour moi et ma transplantation est prévue pour la fin février. Il paraît que ce sera interdit de faire des bisous (les parents porteront un masque pour venir me voir), par contre, heureusement, les câlins seront encore permis. Je



resterai tout le temps dans un lit à barreaux car le sol est tabou à l'hôpital (risque d'infection). Donc gambader ne sera pas possible, ni même jouer à va chercher chien-chien. Vous savez, le jeu où on lance un jouet par terre « par hasard » ou « sans faire exprès, oh, il est tombé » et on attend en regardant le dit objet d'un air très triste et désolé, que quelqu'un aille le ramasser



pour pouvoir aussitôt le faire tomber de nouveau (oh, zut, je ne l'ai pas fait exprès...). A l'hôpital, dès qu'un objet tombera, il sera d'abord enlevé pour passer au stand de désinfection avant de m'être rendu. Bah, je vais bien trouver d'autres occupations pour

m'amuser et rigoler dans les moments où je ne dormirai pas.

Bon, pour la séance d'aujourd'hui, évidemment, me faire piquer pour prendre du sang et pour poser l'aiguille n'est pas rigolo. Le pire, c'est que tout le monde me bloque couché sur le dos en me tenant



fermement les membres pour que je ne bouge pas. Heureusement, aujourd'hui, les médecins n'ont besoin de piquer qu'une seule fois. Le cathéter est posé sur ma tête, ce qui me permet plus de liberté de mouvements. Avec le petit chapeau en bandage pour tenir le tout

et protéger, ça me donne un air de schtroumpf. J'oublie vite que j'ai ce truc sur la tête et m'intéresse un peu à l'appareil de transfusion puis vais à mes occupations habituelles : jouer, dessiner, grimper pour explorer... maman est toujours près de moi avec une main de chaque côté pour ne pas que je me fasse mal ni que je tire sur le câble, et moi je savoure sa proximité et continue tranquillement à jouer.



Ah, mais ça fait un moment que je ne vous ai pas parlé de mes petits mots. Il y en a pourtant un qui est pratique et multifonctionnel : ATA (ainsi que son abréviation : TA et les dérivés en fonction de la prononciation : ATAN, ATON....) Je le ressorts dans plusieurs circonstances et maman me félicite pour mon large vocabulaire : quand elle a fini de préparer le repas et lance dans les escaliers son fameux « à table ! », moi, depuis ses bras, je répète joyeusement : ATA ! Quand maman me change la couche et que je me retourne ou même parts en courant à quatre pattes avant qu'elle n'ait pu me rhabiller, elle me dit « attends » et je réponds : ATA (voire ATAN). Quand nous nous promenons et allons saluer les moutons dans la rue à côté de chez nous, évidemment, je dis : ATON (voire OUTON si on se force à vouloir l'entendre). Ou encore, quand je joue à tiens-donne (donner un objet, le reprendre, ...), je prononce mon célèbre TA alors maman toute fière croit que je dis « tiens ».

Bon, aller, assez parlé, c'est maintenant l'heure des courses. Nous nous y rendons à pied, maman et moi. Comme il y a une petite barre horizontale bien à ma hauteur, au niveau du panier sous le siège de ma poussette, je peux marcher en poussant ma poussette, comme si je poussais mon chariot de marche. Je parcours ainsi la moitié du trajet qui nous mène au magasin. Ensuite, ça commence à ne plus être aussi motivant que ça, de se déplacer librement, alors je préfère m'asseoir et laisser maman pousser la poussette toute seule. En courses, maman me confie la nouvelle brosse à vaisselle. C'est un objet intéressant et j'aime



passer mes doigts contre les petits fils durs. A la caisse, vraiment pour lui faire plaisir, et juste pour quelques instants, je prête ma brosse à la caissière et reprends mon jeu aussitôt après. Nous rentrons à la maison et arrivés dans le jardin, je marche un peu dans l'allée, aidé de maman qui me tient une main. L'autre main est occupée par ma brosse dont je ne veux plus me défaire. Je me déplace dans la neige, me penche pour la toucher, me redresse pour avancer plus loin. Je m'approche maintenant du toboggan dont l'arrivée est bien à ma hauteur. C'est pratique, je peux jouer avec la neige sans me baisser et en restant appuyé contre le toboggan, je ne perds pas mon équilibre. J'utilise ma brosse à vaisselle à la manière d'une pelle dans le sable et c'est bien pour jouer sans se refroidir les doigts.

A présent il faut rentrer, c'est l'heure du repas. Je suis en train de déguster ma bouillie tomates-mais dans la salle à manger quand j'entends le bruit de la porte d'entrée qui s'ouvre. C'est papa qui rentre du travail. A ce bruit, je réagis tout de

suite et lance un « coucou » (Kukuck en Allemand) de salutation. Eh oui, j'ai bien associé le bruit de la porte au mot de salutation.

30 janvier. Ha, aujourd'hui, je vais de nouveau à l'hôpital pour faire des examens et regarder comme je suis en si bonne santé à part ma maladie. Je commence par un EEG : j'ai un bonnet avec des électrodes sur la tête et il s'agit de rester calme. Maman me lit un livre. Oui, je reste calme et bien assis sur ses genoux



mais le livre est si passionnant que je ne peux pas m'empêcher de faire le bruit des animaux que je vois et ça, ce n'est pas assez calme pour la dame. Mais elle a une idée : elle souffle sur une tige pleine de savon et ça fait des bulles.

Effectivement, je suis captivé et les regarde sans bouger. Quand elles éclatent au sol, j'en redemande encore et souffle avec ma bouche pour faire comprendre à la dame ce qu'elle doit faire. Dès que les prochaines bulles arrivent, je suis de nouveau émerveillé. Ma foi, la dame n'a qu'à adapter la fréquence des bulles pour que je ne bouge pas pendant longtemps. Bon, une fois cet examen terminé, je passe à l'échographie cardiaque. Là, c'est intéressant car je vois mon

cœur à la télé. Le médecin a bien mis Maya l'abeille sur une autre télé, mais moi, je préfère regarder mon cœur.

L'examen qui suit est un ECG. Il y a deux dames excitées qui m'agitent des marionnettes, tout en tirant un fil pour faire de la musique et tournant un pendule. Je ne sais plus où donner de la tête par tout ce qui se passe en même temps autour de moi. Du coup, je reste figé, ne sachant plus trop que faire ni penser.

Le dernier examen c'est d'être pesé et mesuré : 10kg et 78,5cm. A une semaine de mon premier anniversaire, maman en est bien fière. Et ceux qui



disent le meilleur pour la fin, je ne suis vraiment pas d'accord car jusqu'à là, c'était plutôt rigolo mais il reste à faire une prise de sang, beaucoup de sang pour plein d'analyses.... Piqûre dans la tête, ça ne coule pas assez, re-piqûre dans la tête : pareil, et je crie très fort. Finalement les médecins prennent le sang dans une veine de la main et ça m'est égal car je suis en train de téter le sein de maman et m'endors pour une sieste. En 7 mois, j'ai déjà eu 14 prises de sang mais

ça fait en fait 21 piqûres car souvent, les médecins avaient du s'y prendre à plusieurs fois. Ouf, aujourd'hui c'était l'avant dernière fois car pour mon anniversaire, enfin, le lendemain, je vais recevoir un cathéter central et on me piquera juste une fois avant pour me poser une aiguille au poignet (cathéter périphérique) qui permettra de faire les examens et la transfusion avant cette opération.

En me réveillant, je constate que je suis dans mon lit à la maison. Est-ce que tout



cela était un mauvais rêve ? Bon, en tout cas, maman m'aide à sortir de mon lit et comme d'habitude quand elle me tient dans ses bras en ouvrant mes stores, je m'émerveille des petits dessins peints sur ma fenêtre : le poisson, le papillon... Je les touche du bout des doigts et rigole. Bon, ensuite, maman change ma couche et comme d'habitude je m'échappe et m'enfuis à

quatre pattes jusqu'à la chambre de mon frère où on ne peut pas me voir. Depuis ma chambre, maman m'appelle, me cherche et d'un coup, je sors de ma cachette en rigolant et fonce vers elle. Elle essaye de m'attraper mais je détale de nouveau et continue les allers retours dans le couloir entre les deux chambres pendant un bon moment. Ah, comme nous rions bien ! Bon, finalement maman m'attrape quand même et m'habille. Nous allons ensuite jouer au salon. C'est super, Carl-Amadé et Claire-Estelle ont construit une grande maison en carton et je m'amuse à entrer dedans, faire coucou par les fenêtres, ressortir, ré-entrer.

Voici le soir avec l'heure du bain. J'adore barboter, faire fonctionner le levier du robinet : coule, arrêté, coule, arrêté..., jouer avec le pommeau de douche et le mettre dans la bouche,



des fois ça coule un peu, c'est super.



Ah, et puis il y a aussi des jouets en plastique. « Co co, co » le petit canard, je lui croque le bec.

Zut, il faut déjà sortir car comme j'ai un peu d'eczéma, je n'ai pas le droit de barboter trop longtemps. Le pire, c'est que mon frère arrive et a droit de prendre son bain, lui. Je le regarde avec envie pendant que je me laisse habiller.

Maman me lit à présent un livre avec des animaux. Les poules, ça je connais, ça fait « co co co », mais les chats aussi et les chiens également. En fait, pour simplifier, tous les animaux ont le même cri avec moi. Ah si, les chevaux, des fois, ils font aussi « Hiiii ».

Tiens, en parlant de bruit, ce qu'on entend à présent c'est la machine à laver le linge qui sonne pour signaler l'arrêt du programme. Je descends avec maman à la cave et nous vidons ensemble le lave-linge et remplissons le sèche-linge. Comme d'habitude, je me charge de programmer la mise en marche en appuyant sur les boutons puis colle mon nez à la vitre pour voir le linge tourner. Le lave-linge à coté est vide alors j'ouvre la petite porte et entre ma tête et tout le haut de mon corps dedans. Le métal brillant reflète mon contour et le tambour tourne un peu quand j'appuie sur les bords. Bon, il faut que je sorte car maman veut charger la prochaine machine. Je m'occupe aussi des boutons qui font bip bip quand j'appuie dessus et de celui qui clignote qui met le programme en marche quand on l'enfonce.

Maman trouve qu'il n'y a plus rien à faire ici pour le moment alors nous continuons notre périple au sous-sol en nous rendant dans la salle de jeux.

Aujourd'hui, j'ai uniquement envie de faire de la musique. Bien sûr, j'aime beaucoup le métallophone et le clavier du piano électrique, mais ce que je préfère, c'est souffler dans la flûte. Une fois la



séance de composition musicale terminée, nous reprenons le chemin du couloir puis des escaliers. Maman est derrière moi pendant l'ascension mais elle n'a pas besoin de me tenir, mon pied est sûr et je ne dérape pas.

C'est presque midi alors nous pouvons sortir pour profiter des moments ensoleillés les moins froids de la journée. Dans l'allée du jardin, je pousse mon petit chariot pour me déplacer aisément et fais des pauses à chaque chose intéressante. Là, je risque quelques pas tout seul, ici, je me déplace à quatre pattes ou alors demande à maman de me donner la main. Première station, les petits cailloux à essayer de mettre dans la bouche. Seconde station, la cuisine d'extérieur de mon frère avec les casseroles toujours pleines de soupe à la boue. Plus loin une petite flaque pour y plonger les gants. Au bout de l'allée le vélo de papa avec la pédale à faire tourner. Virage dans le jardin, les balançoires sont maintenant pleines de neige, je ne peux pas m'y balancer. D'ailleurs, se déplacer dans la neige profonde n'est pas si confortable alors je retourne sur l'allée pour attraper les petites branches basses du pommier. Quand j'ai fini



d'explorer le jardin, je veux bien faire un tour en poussette. Bien sûr, nous allons voir les moutons alors pour les encourager à venir nous voir jusqu'à la clôture, je leur dis « co, co, co » mais imperturbables, ils continuent de manger leur foin. Nous rentrons à la maison et j'en profite pour manger tranquillement mes petits pots avant que mes sœurs rentrent de l'école. J'ai toujours bon appétit. En moyenne, je mange 3 à 4 petits pots par jour (moitié légume viande, moitié fruits) et je bois un peu des verres d'eau et quelques biberon en plus. Quand je mange, j'apprécie de mâchouiller des pattes, des légumes ou du pain en même temps que maman enfourne les cuillerées des petits pots. Ça n'a pas changé, j'ai toujours besoin de m'occuper pendant le repas, sinon, je n'ouvre pas la bouche. Alors quand toute ma provision de nourriture a été mâchouillée, recrachée, réintroduite dans la bouche et ressortie un certain nombre de fois et que tout a fini par passer par terre, y compris ma cuillère et mon assiette, je m'amuse avec le couvercle du petit pot, en essayant de le fermer dès que maman en a sorti la petite cuillère, ou alors j'attrape une boîte en plastique et l'ouvre, la ferme, l'ouvre, la ferme en étudiant le principe de fermeture. Toute chose sur la table devient jouet intéressant, même mon verre d'eau où je me rince les mains. Après un débarbouillage et une couche propre, c'est l'heure de la sieste. Maintenant c'est très simple : un petit biberon que je commence dans les bras de

maman, puis elle me donne mon nounours musical qui m'indique que je vais être seul dans mon lit. Je proteste légèrement et en quelques minutes, je dors déjà.

Voici **février** qui débute avec cette nouvelle journée. En me levant, je commence par prendre mon antibiotique que j'adore, je regarde par la fenêtre dont maman est en train d'ouvrir les stores et me réjouis de tout : des dessins sur la vitre, du beau temps dehors et de tout ce qu'on peut y voir. Je vais ensuite me dégourdir les jambes en courant dans le couloir, puis je m'installe pour la couche à changer. Le pire qui pouvait arriver avant, c'était de rester coincé dans un pull au col trop étroit quand maman m'habillait. Maintenant que je connais le jeu de cache-cache, c'est le mieux qui peut se passer : pendant que j'ai la tête enfouie dans mon pull et que maman tire doucement le vêtement pour m'en délivrer, elle m'appelle et me cherche : « Pierre-André, où es-tu ? » Ça me fait rigoler et plus je reste longtemps sous mon pull, plus le plaisir de me faire chercher augmente.

Finalement, ma tête apparaît et je ris encore d'être découvert.

Une fois habillé, je vais fouiller chez mon frère s'il y a des choses intéressantes et effectivement, je trouve un nounours. Depuis quelques jours, je me suis découvert une passion pour les peluches. Je serre le nounours dans mes bras, lui parle : « cocococ », (eh oui, vous savez, pour moi, tous les animaux font ce bruit), le secoue un peu, le serre de nouveau dans mes bras.

Ah, le téléphone sonne. Maman va répondre et je suis jaloux, je voudrais aussi jouer avec cet appareil plein de boutons. Eh bien figurez-vous que l'appel est pour moi. Oui, j'ai le droit de prendre le téléphone et il faut que je dise « Coucou » dedans. C'est bizarre, j'entends papa à l'intérieur. J'appuie sur les boutons, porte l'appareil à mon oreille et dit plein de coucous, comme il est apparemment l'usage de le faire. C'est génial !

C'est presque midi et la température extérieure commence à monter, alors nous quittons les jeux de la maison pour aller dans le jardin. Maman me met ma combinaison, mon bonnet, mon écharpe, mes chaussures, et je ne râle pas car je sais que ça signifie que nous sortons. Au contraire, je m'en réjouis en caquetant pendant qu'elle m'habille. Cot cot, coc, coc, ... En ce moment dans le jardin, ce sont les branches des arbres et la balançoire qui m'intéressent le plus.

Nous avons bien joué et maman voudrait encore faire quelques courses. Je l'accompagne en poussette et comme c'est déjà midi, j'ai faim. Maman passe par le stand des fruits et prend 2 bananes : une pour peser deux fois à la caisse et une autre que je consomme directement. Elle remplit son panier pendant que j'écrase ma banane un peu partout dans ma poussette (il y a même certains morceaux qui passent par ma bouche et qui n'en ressortent plus !). Nous progressons à travers les rayons et au stand de la charcuterie, la dame me tend une saucisse. « mam ! ». C'est vraiment chouette de faire les courses.

Le temps de savourer ma saucisse, nous sommes déjà de retour à la maison et après ces courses apéritives, je suis prêt pour entamer mon petit pot de midi.

Et voilà, c'est le 5 février. A part maman, tout le monde est parti quand je me réveille. Je profite pour commencer mon anniversaire tout tranquillement, avec surtout un bain d'anniversaire : extra long avec beaucoup de canards pour jouer ! J'en profite bien car demain, je vais aller à l'hôpital pour recevoir mon cadeau d'anniversaire des médecins : un magnifique cathéter central, avec trois sorties, qui permettra de faire passer les médicaments et les cellules à transplanter. Bref, la première étape dans le traitement pour me sauver. Bon, ça veut dire quand même que je vais avoir ce tuyau qui me sort presque directement du cœur pendant environ trois mois et que pendant tout ce temps, les bains ne seront pas possibles, alors voilà pourquoi c'est bien d'apprécier particulièrement celui d'aujourd'hui.

Bon, après, la routine : je joue dans toutes les pièces autorisées : ma chambre, celle de mon frère, les couloirs, le salon, la salle de jeu, puis dehors quand on s'approche de midi. Je me déplace en marchant debout, les bras en avant, comme un somnambule, ça me donne plus d'équilibre. Vous le savez, ça fait longtemps que je connais le mystère de la marche mais c'est surtout ces derniers temps que j'approfondis et m'approprie la technique. Après ma sieste, tout le monde est



rentré donc, en avant pour la grande fête ! Je tire avantage que papa et maman aient fait de la publicité pour le don de moelle car avec mon âge écrit partout

dans les journaux, beaucoup de leurs amis et de collègues pensent à mon anniversaire et m'offrent des gâteaux et des cadeaux, en plus de ce que ma famille m'a déjà préparé.



Je vous quitte pour aller découvrir ce que renferment tous ces papiers colorés et vous dis, à la prochaine !

Pierre-André

PS, avec mon frère et mes sœurs, nous aimons jouer aux jumeaux...

