

## WEEK END THERAPEUTIQUE A PARIS 11 12 13 OCTOBRE 2025

### Rachel

"Tout d'abord un grand merci à Odile pour son temps, l'organisation et son implication en tant que professionnel dans ce séjour.

Il s'agit d'un véritable Week end thérapeutique autour de moments conviviaux. L'espace ainsi créé devient un lieu bienveillant et sécurisé afin de nous permettre d'y déposer nos difficultés du quotidien autour de la malformation, d'être informés des différentes "méthodes" utilisées, de partager des trucs et astuces.

Evidemment, cela ne se limite pas à l'aspect "tuyauterie" bien au contraire on y parle de nos vies, nos espoirs, nos envies, nos limites, nos croyances bien souvent teintés de notre particularité ... petit à petit et au fil des vécus, des échanges avec les uns, les autres, un nouveau regard est posé, un nouvel angle... et de nouveaux horizons..."

### André

Les week-ends thérapeutiques organisés par Odile sont une magnifique manière de créer du lien, de rompre l'isolement face à la pathologie, de se projeter dans l'avenir et de transmettre son expérience en tant que patient, mais aussi en tant que personne. J'ai eu la chance de participer à ce week-end parisien et de faire de très belles rencontres. Sur trois jours, nous avons partagé nos joies, nos déceptions, nos vécus et nos doutes dans le cadre des soins, mais aussi, et surtout, des expériences de vie comme n'importe quelle personne. On s'est reconnus par des mots, des regards, des gestes, des silences et beaucoup de sourires. Je pourrais expliquer pour chaque pan de la vie, chaque détail du quotidien, à quoi peut servir ce genre de moments, car chaque histoire est unique et, en même temps, commune. Ces trois jours ont permis de sortir du cadre plus formel des groupes de parole traditionnels. Là, concrètement, nous avons évolué ensemble. On s'est baladés, on a fait quelques visites, on a partagé des repas, on s'endormait et on se réveillait en sachant qu'on allait se retrouver. Cela peut paraître anodin, mais ces moments de vie et ces sensations sont précieux. Ce sont des moments authentiques qui méritent d'être vécus, avec beaucoup de générosité et de sincérité. Encore merci, Odile, pour toute l'organisation. On se refait un week-end comme ça bientôt.

### Alexandre

Je m'appelle Alexandre, j'ai 24 ans et je suis né avec une extrophie vésicale qui est suivie au grand-duché de Luxembourg.

J'ai été très heureux de rencontrer d'autres personnes avec une extrophie vésicale en dehors de l'hôpital, en combinaison avec différentes activités.

J'ai notamment fait la connaissance de deux hommes avec lesquels j'ai pu avoir des conversations très intéressantes. J'ai écouté leur histoire avec l'extrophie vésicale et leur façon dont ils la gèrent au quotidien. À la fin, nous avons pu échanger nos numéros de téléphone portable et prévu de rester en contact.

L'un d'eux m'a prodigué un bon conseil concernant ma stomie de Mitroffanov, car je souffre malheureusement de fuites urinaires depuis des années. J'étais très heureux de savoir que je n'étais pas le seul à avoir ce problème. Cette personne m'a recommandé un pansement que je n'avais qu'à changer une fois par jour et qui ne causait aucune douleur lors du changement.

Nous avons également échangé sur les aspects pratiques de la vie quotidienne comme, par exemple, la carte « mobilité d'inclusion » que nous ne possédons pas tous mais qui nous offrirait des facilités.

Personnellement, j'ai l'intention pour l'avenir de faire reconnaître mon extrophie vésicale comme un « handicap » afin de pallier certaines difficultés dans nos vies personnelles et professionnelles.

J'ai beaucoup apprécié les différentes activités organisées au cours de ce séjour telles que la croisière sur la Seine, la visite du musée d'histoire naturelle et celle du cimetière du Père Lachaise, et nous avons eu beaucoup de chance avec le temps pendant le week-end.

En résumé, j'ai beaucoup profité de ce week-end thérapeutique et j'attends déjà avec impatience la prochaine rencontre.

Je tiens ici à remercier Odile Perrusson, qui a très bien organisé et coordonné cet événement.

### **Florian**

Je voulais te dire un grand merci pour le week-end que tu as organisé. Ça n'a pas été de tout repos avec les emplois du temps de chacun mais tu as réussi à nous concocter un programme aux petits oignons accompagné d'un magnifique soleil !

Ce week-end m'a fait beaucoup de bien car j'ai pu faire des activités avec des personnes qui partagent la même pathologie que moi. L'avantage de partager ces moments entre nous, c'est que nous rencontrons les mêmes difficultés notamment pour l'accès aux toilettes. Nous nous comprenons et la recherche des toilettes est devenue une véritable chasse au trésor.

Contrairement au groupe de parole, ces sorties permettent de créer des liens plus facilement dans une atmosphère plus apaisante et ludique. On a l'occasion d'aborder différents sujets de conversations sans parler exclusivement de l'exstrophie.

### **Marius**

Ce séjour a été un moment à la fois simple et précieux. Il m'a permis d'échanger avec des personnes qui ont traversé des épreuves similaires, de partager des expériences, des points de vue, des ressentis.

Ces discussions permettent de prendre du recul, d'aborder des sujets qu'on n'a pas toujours l'occasion d'évoquer ailleurs, et de le faire dans un cadre bienveillant.

Je suis reconnaissant envers le groupe de parole, et envers Odile pour l'organisation et l'énergie qu'elle met à rendre ces moments possibles. C'est vraiment quelque chose qui fait du bien.

### **Nathalie**

Ce séjour thérapeutique m'a permis de découvrir des personnes du groupe de parole que je ne connaissais pas et la ville de Paris .

Ces quelques jours ont été une alternance de moments conviviaux où nos problèmes de santé étaient oubliés et des moments d'échanges plus personnels avec nos vécus et attentes avec cette malformation . J'ai particulièrement apprécié la petite échappée que j'ai faite avec une participante. Cela nous a permis de nous retrouver dans un bel endroit et de discuter sans barrière de notre vie avec ce problème.

Lors de ce séjour , nous avons fait de belles visites : une croisière en bateau mouche, la visite du cimetière du père Lachaise et du musée d'histoires naturelles et pour terminer nous sommes montés au sommet de la tour Eiffel.

### **Thomas**

Les groupes de paroles qui se tiennent à l'hôpital Robert Debré m'ont permis de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes problèmes, médicaux purs et psychologiques, ce qui est difficile autrement compte tenu de la rareté de notre pathologie. C'est ainsi que nous pouvons apprendre de ceux qui ont eu les mêmes difficultés et progresser plus rapidement.

Les week-end ends organisés par Odile Perrusson permettent d'aller plus loin en partageant un peu du quotidien de chacun pour approfondir les relations.

Mes obligations professionnelles ne m'ont permis d'être présent qu'une partie du Week end mais les moments partagés sont tous intéressants et j'espère que d'autres pourront aussi en bénéficier.

*Les prénoms ont été changés*