

LES AVENTURES DE PIWI CŒUR



Épisode 1

Une histoire vécue par Piwi Coeur et son doudou renard,
racontée par Marion Curtillet, illustrée par Agapanthe.

E-book

Pour Aurore, le roc.

Que tes qualités si nombreuses et si belles soient des appuis pour tous les Piwi Cœur que le destin mettra sur ta route.

M.C

C'est pour toi maman, toutes ces brassées d'émotion, et tu sais pourquoi. Je te le redirai si tu veux dans l'oreille.

A.

Imprimé à Bron (69), par Vassel Graphic.

Technologie FIROPRINT : le papier est connecté !

1) Téléchargez gratuitement l'application FIROPRINT (App Store, Google Play Store).

2) Scannez les illustrations avec votre smartphone.

3) Accédez directement aux séquences de la revue "Les aventures de Piwi Cœur" sur le site www.piwicoeur.dusableetdescailloux.com.

Vous y trouverez les témoignages de Marion Curtillet, la genèse de chaque illustration par Agapanthe, les éclairages de professionnels de santé et des associations Prader-Willi France et Petit Cœur de Beurre.



Bonjour mon ami ! Tu penses m'avoir déjà vu quelque part ? C'est normal : je suis né dans un atelier en Chine, et j'ai des milliers de frères jumeaux. Je suis arrivé ici comme eux, après des mois et des mois de voyage.

Depuis, nos chemins se sont séparés, et j'ai la chance de m'occuper d'un petit humain un peu particulier avec lequel je vis des aventures incroyables...

**Tu veux connaître son histoire ?
Viens avec moi ! Je vais te raconter !**

LES AVENTURES DE PIWI CŒUR



Episode 1

Une histoire vécue par Piwi Cœur et son doudou renard,
racontée par Marion Curtillet, illustrée par Agapanthe.

Coup de foudre...

Tout a commencé sur une étagère, dans un magasin de jouets. Nous étions six, posés là, tranquilles, quand soudain, une grande petite fille a poussé la porte avec sa famille. Elle s'est précipitée vers moi en criant :

« Je prends le renard ! »

On m'a libéré de mon carton, elle m'a attrapé, et, d'un geste vif, m'a glissé sous son T-shirt en me mururant à l'oreille :

« Ça, c'est mon odeur... »

*

« Odeur », c'est un mot qui a bercé mes premières semaines dans cette étrange famille. La grande petite me prenait dans son lit « pour l'odeur » ; il ne fallait surtout pas me laver « pour l'odeur » ; et puis, elle me parlait, tout doucement, de quand « son odeur et moi », nous serions « là-bas » :

**« Tu prendras bien soin de lui, d'accord ?
Tu lui feras des gros câlins, et tu lui diras que je l'aime fort, fort, fort ! »**



Piwi Cœur !

Un beau jour, en plein milieu de la nuit, la maison s'est agitée. Le papa m'a délicatement tiré des bras de la grande petite qui dormait. Il m'a regardé dans les yeux d'un air très grave et a dit :

« A toi de jouer, maintenant ! »

Puis il m'a fourré dans un sac.

*

Quelques heures plus tard, une dame « tout-en-blanc » m'a tiré de là et posé dans un grand bac en plastique transparent, à côté de ce que j'ai pris d'abord pour un minuscule petit bébé. Il était tout nu, il dormait, et il devait rêver. Rêver qu'il courait plus précisément, car il respirait carré et son cœur battait très très vite...

*

Les parents de la grande petite ont fini par nous rejoindre et j'ai fait les présentations :

**« Regardez mon nouvel ami, comme il est sage !
Il ne bouge pas, il ne pleure pas, il dort tout le temps !
Il est ex-tra-or-di-nai-re ! »**

Mais tu aurais vu leurs têtes ! Ils étaient sombres, graves... Je ne comprenais pas... Je me suis concentré un bon moment et, comme je suis rusé, m'est venue une idée...





Un ami 5.0 !

Il avait des fils de partout, des tuyaux, des poches. Il était branché à des écrans, des machines, qui sonnaient en permanence autour de lui. Je me suis dit :

**« Et si c'était un poupon, en fait ?
Un poupon haute technologie, pour les grandes personnes ? »**

Les parents devaient être si tristes parce qu'ils ne savaient pas encore s'en servir, tout simplement ! Et nous allions rester ici le temps qu'ils apprennent ! C'est vrai, ils n'osaient toujours pas l'approcher, le toucher, ils avaient besoin des tout-en-blanc pour tout faire...

*

Seulement, un jour, un cri strident a rempli la pièce, par dessus le ronron des machines :

« Les yeux !!! Il ouvre les yeux !!! »

Les tout-en-blanc ont accouru, les parents ont fondu en larmes, je me suis figé : il avait l'air tellement réel avec les yeux ouverts !

La maman s'est assise dans le fauteuil vert à côté de nous et deux tout-en-blanc ont installé délicatement mon protégé, ses fils et ses tuyaux, dans ses bras.

A cet instant, plus aucun doute possible : c'était un bébé. Un vrai.



L'ascenseur

Tu te demandes bien où nous étions, n'est-ce pas ? Et bien, figure-toi que nous étions dans un ascenseur ! Et pas n'importe lequel :

« **émotionnel** », qu'ils l'appelaient.

Moi, j'aurais bien appelé ça un trampoline tellement il me donnait mal au coeur...

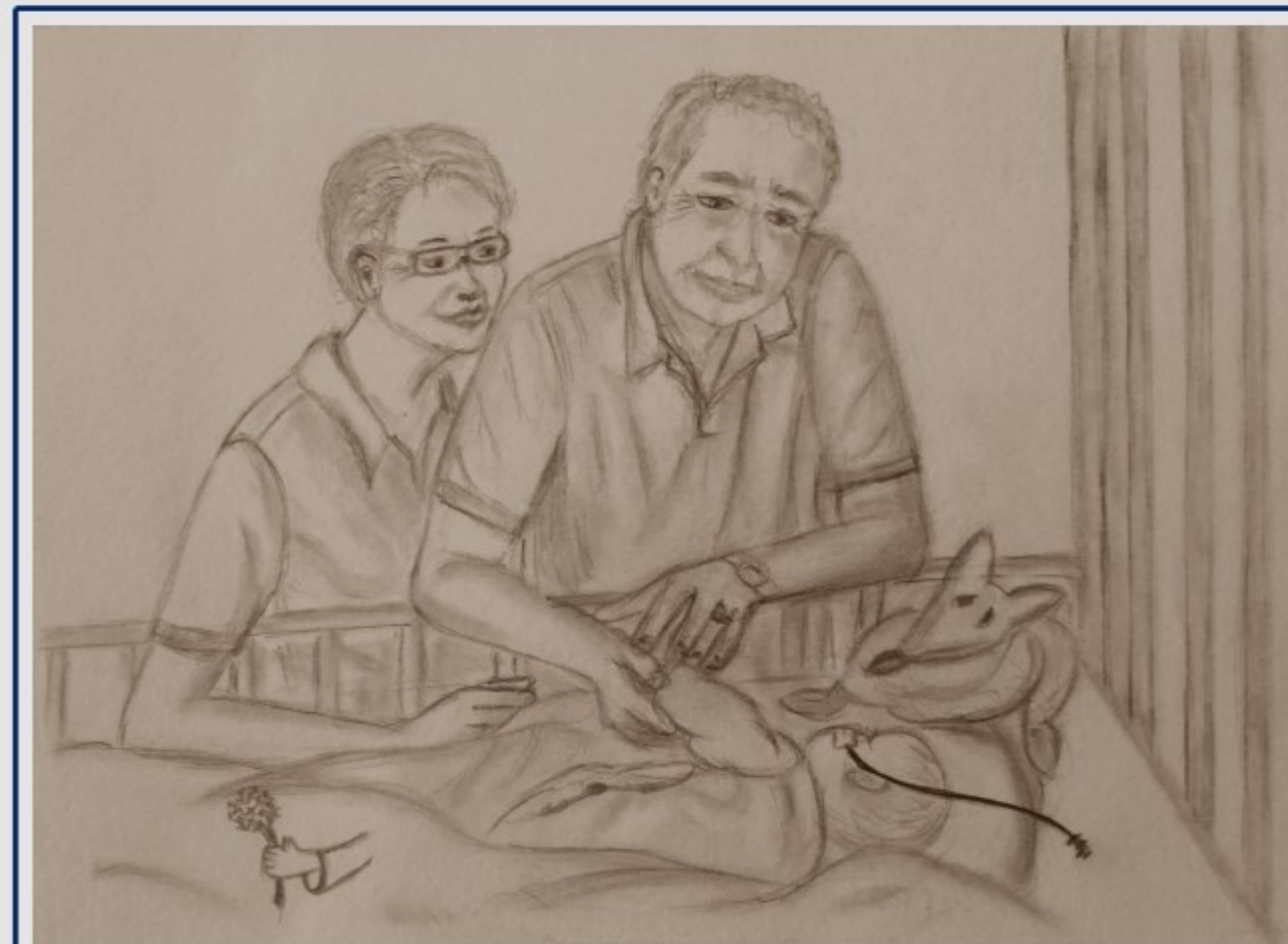
*

La moindre bonne nouvelle nous faisait monter d'un coup tout en haut, jusqu'au ciel. Et à la moindre mauvaise nouvelle, patatras, nous nous retrouvions écrasés sur le sol ! Comme si ce minuscule petit corps avait la capacité d'absorber toute l'énergie disponible alentour !

La chute était toujours brutale, et le rebond se faisait souvent attendre. Mais il finissait par venir. On se relevait, doucement. On se remettait à parler, à chanter, à encourager :

« **Allez Piwi Cœur ! On inspire, on expire !** »

Et on oubliait, jusqu'à la prochaine dégringolade. Qui ne tardait jamais trop à se produire...



Encore le sac !

Un jour, les parents étaient arrivés plus tôt que d'habitude et je les ai entendus qui discutaient avec deux tout-en-blanc. La maman disait :

« **Ecoutez. Puisqu'on ne peut rien faire de plus, rentrons à la maison...** »

Le plus grand des tout-en-blanc a répondu :

« **Très bien. Dans ce cas, nous allons vous former.** »

*

A partir de ce moment-là, changement d'ambiance ! Les tout-en-blanc se sont mis à montrer, expliquer, corriger, et les parents... à faire ! Tellement qu'un beau matin, une tout-en-blanc leur a dit :

« **Je vous laisse ! Bonne journée !** »

Et elle est sortie en refermant la porte. C'était le grand saut... Ils allaient devoir se débrouiller tout seuls !

*

Ils ont dû réussir, car deux jours plus tard, grand remue-ménage ! Des cartons, des valises, des allers, des retours... Et pour moi, de nouveau, le sac !

J'ai HORREUR qu'on me fourre dans un sac !!!



Une porcelaine dans un magasin d'éléphants...

Voilà comment nous nous sommes retrouvés... à la maison ! Piwi Cœur avait déjà toute sa place auprès de ses frères et soeurs, on aurait dit qu'il avait toujours vécu là !

Les machines aussi ont vite trouvé leur place, on leur a donné des noms, et les enfants ont appris à s'en servir.

Mais moi, regarde ! Moi, je suis devenu un doudou parmi les autres ! J'ai été oublié dans un coin, on m'a laissé traîner par terre sur le tapis... Je n'étais plus personne...



*

Et la sécurité... Oh là là... Dès que les parents tournaient le dos, les enfants faisaient des bêtises ! Ils étaient prêts à tout pour décrocher un sourire à Piwi Cœur ! Ils le roulaient, le jetaient en l'air, jouaient au médecin...

La maman aussi me faisait peur, je dois dire... Autant dans l'ascenseur, elle respectait bien les consignes, autant à la maison... Elle le débranchait et le mettait à califourchon sur son bras pour préparer le repas. Tu imagines ?!

Et le pompon : elle le sortait ! Mon Piwi Cœur... Mon protégé... Dehors ! Dans le vent, au milieu de tous les dangers... Moi qui prenais si grand soin de lui là-bas...

Je me suis fait un sang d'encre. Et puis, j'ai accepté. Que pouvais-je y faire ?



Les gens devenaient bizarres...

Dehors, il se passait quelque chose de très étrange : dès que les gens apercevaient Piwi Cœur, pouf ! Ils devenaient tout bizarres ! Ils faisaient un pas en arrière, se pinçaient les lèvres, bafouillaient, blémisaient.

Était-ce de peur ? De tristesse ? De douleur ? De tout ça à la fois ? De complètement autre chose ?

Je ne savais pas. C'était incompréhensible...



*

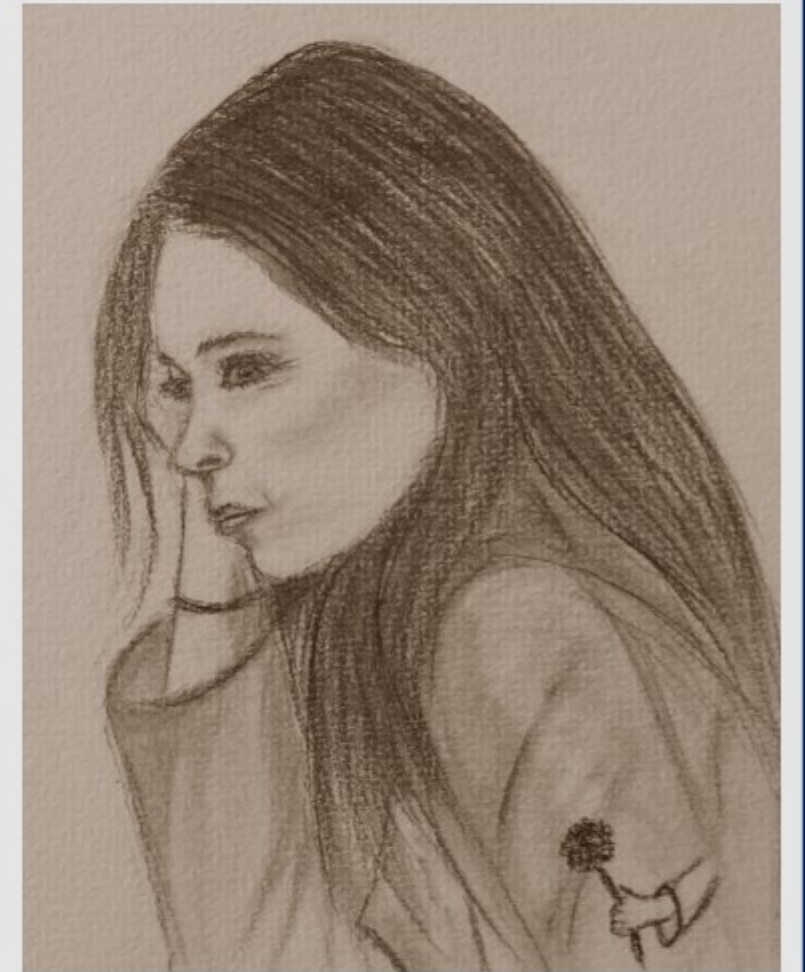
Et puis, j'ai eu une explication. Elle est venue d'une dame qui s'était penchée sur la poussette un jour où nous étions arrêtés au passage piéton. Elle a fait une drôle de tête, comme tout le monde, et elle a dit :

« Oooh ! C'est quoi ce tuyau qu'il a dans le nez ? Pauvre petit ! »

*

C'était donc le tuyau qui les mettait si mal à l'aise ? Mais enfin, ce n'est pas parce qu'on n'a pas de tuyau soi-même, qu'on doit avoir peur de ceux qui en ont un ? Si ?

Les hommes... Quelle étrange espèce...



Les bonnes fées ! Elles existent !

J'ai toujours cru qu'elles étaient comme moi, des personnages de contes pour enfants. Et bien, grâce à Piwi Cœur, je sais maintenant qu'elles existent dans la vraie vie !

Elles arrivent d'on ne sait où, elles apportent avec elles l'énergie, la force, le courage. Et puis, elles voient l'avenir tout en rose. Celle de Piwi Cœur, elle disait toujours :

« Vous verrez. Ca va bien se passer ! »

Elle avait des yeux qui ne voyaient pas les mêmes choses que les autres grandes personnes. Par exemple, elle ne voyait ni les tuyaux ni les fils, ni que Piwi Cœur dormait toute la journée. Par contre, elle voyait des sourires et une lumière dans ses yeux. Et elle était bien la seule !

*

Quand elle était là, il se passait quelque chose. La maison était différente. Tu as bien une fenêtre chez toi ? Tu t'es sans doute déjà assis devant un jour de grand beau temps quand le soleil donnait dessus ?

Et bien, quand la bonne fée franchissait la porte, c'était la même chose.



Champion... du tapis

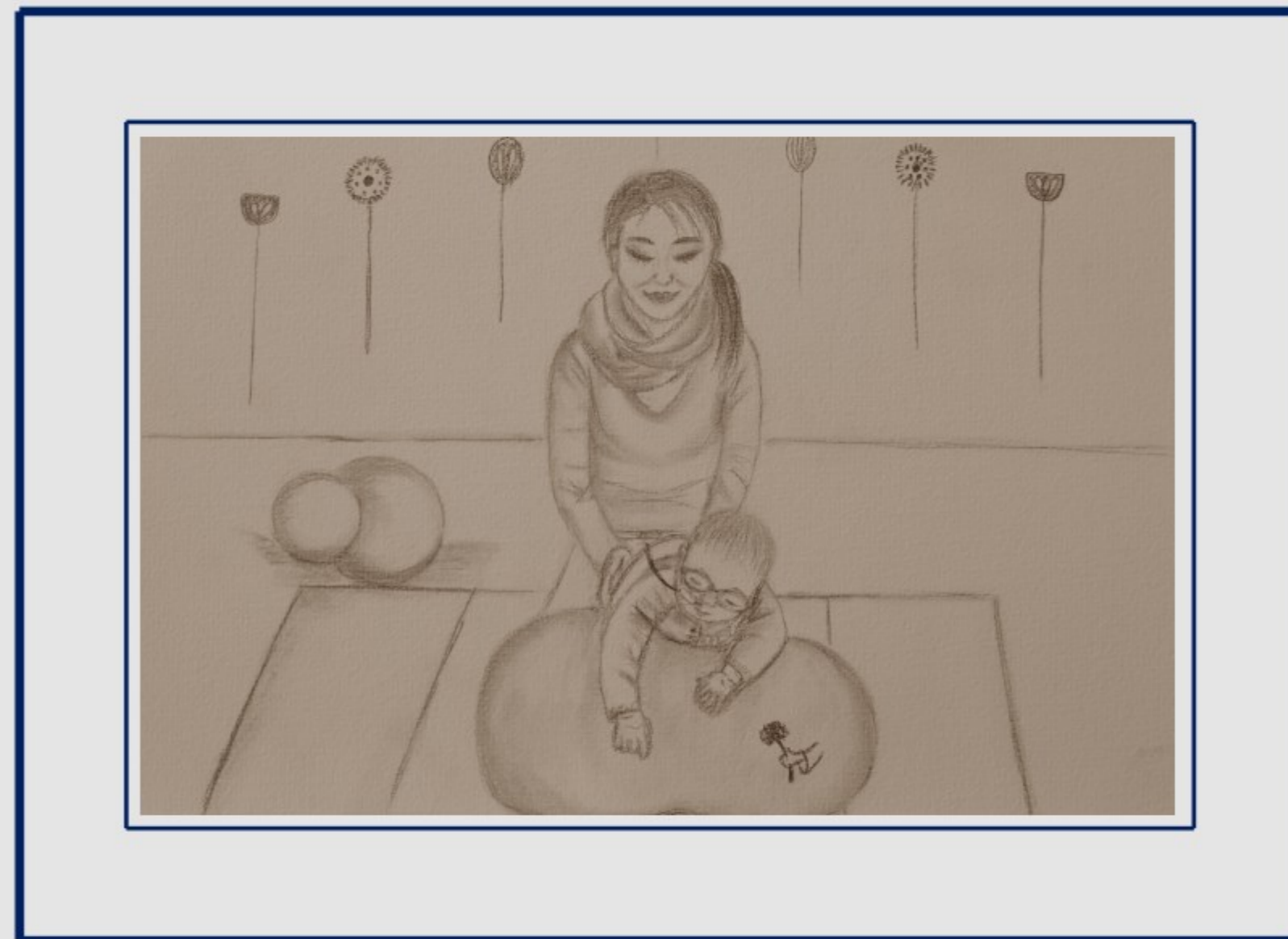
Comme Piwi Cœur avait "un p'tit truc en plus", ils avaient décidé d'en faire un grand champion. Champion de quoi, je ne saurais te dire. D'un sport de tapis en tout cas ! C'est simple, il passait six heures par semaine dans les mains de spécialistes... du tapis ! Ils le faisaient bouger, rouler, tenir dans toutes les positions...

Il adorait ces séances, et moi je l'encourageais, comme sa maman et tous ses entraîneurs :

« **Allez Piwi Cœur ! Tu vas y arriver !** »

Et alors, le plus drôle, c'est qu'ils trouvaient TOUJOURS qu'il avait réussi ! Les premières fois, j'ai cru que c'était moi qui n'avais pas compris la consigne, mais en fait non... Ils étaient contents, quoi qu'il fasse. Ils le félicitaient, l'applaudissaient.

Par contre, quand il réussissait vraiment, alors là, ils étaient contents **contents contents** !



Un grand secret !

Maintenant mon ami, ouvre bien tes oreilles, je vais te dire un grand secret : figure-toi que les humains peuvent manger soit par la bouche, avec une cuillère, soit par le nez, avec ce fameux tuyau dont je t'ai déjà parlé ! Ils sont très peu à le savoir (normal, puisque c'est un secret !).

La maman de Piwi Cœur, par exemple, elle ne devait pas le savoir avant. Et on ne peut pas dire qu'elle s'y soit faite, car encore maintenant, elle essaye quatre fois par jour de le faire manger par la bouche. Lui, il n'en a pas du tout, mais alors vraiment pas DU TOUT, envie !

Elle continue d'insister, mois après mois, échec après échec. Elle est même aidée par une des spécialistes du tapis, qui s'occupe spécialement de la bouche ! Il faut croire que ça n'est pas si simple de manger avec la bouche, quand on est né avec un tuyau dans le nez...

*

De mon côté, je participe bien sûr ! J'essaye les bonnes vieilles méthodes qu'utilisent les renards pour faire manger leurs renardeaux :



« Une cuillère pour papa... »

« Toc toc toc ! Je peux entrer ? »

« Tu vas ouvrir la bouche, oui !?! »



Pauvre Piwi Cœur...

Mais tu vois, mon ami : dans la vie de Piwi Cœur, il y avait des moments de grande joie, et d'autres très pénibles... La nuit et les siestes en particulier, parfois même quand il était réveillé, on lui mettait cet horrible masque qui lui soufflait de l'air dans le nez... On devait aussi le brancher à une machine qu'on avait rapportée de l'ascenseur et qui n'arrêtait pas de sonner...

Le sommeil, tu l'imagines comment, toi ? Doux, paisible, silencieux, n'est-ce pas ? Et bien pour Piwi Cœur, il était troublé, agité, bruyant.

*

Pendant des mois, chaque fois qu'on l'harnachait avec tous ces appareils, je pensais :

« **Pauvre Piwi Cœur...** »

Mais je le gardais pour moi, car la maman se mettait en colère quand elle entendait :

« **Pauvre Piwi Cœur...** »

Elle disait :

« **Il s'appelle Piwi Cœur ! Pas "Pauvre Piwi Cœur"...** »



Cadeau

Souvent, la nuit, une fois la maison endormie, moi, j'écris... Je suis un peu poète, tu comprends ! Alors avant de nous quitter, je t'offre ces quelques vers, tout droit sortis de mon cœur, pour mon ami Piwi Cœur !

... Une joie trop grande pour moi...

Un an que je marche à tes côtés, Piwi Cœur,
J'ai connu les machines, les tuyaux et les fils,
Les longs mois d'attente sans que tu bouges un cil,
Ecrasé d'impuissance, dévoré par la peur.

Un an que je marche à tes côtés, Piwi Cœur,
Abreuvé nuit et jour de ta soif de survivre,
Délaissant les commandes, apprenant à te suivre,
D'épreuve en épreuve, escalier plat, grande lenteur.

Un an que je marche à tes côtés, Piwi Cœur,
Je me frotte les yeux, je ne rêve pas : tu respirez !
Tu remues ! Tu babilles ! Et quand j'entends ton rire,
Submergé par une joie trop grande pour moi... je pleure.



Ton doudou renard. Juin 2020





www.piwicoeur.dusableetdescailloux.com
www.facebook.com/piwicoeur
www.instagram.com/les_aventures_de_piwi_coeur



Au profit exclusif des associations :

<https://www.prader-willi.fr>



<https://www.petitcoeurdebeurre.fr>

Imprimé à Bron (69), par Vassel Graphic.

Technologie FIROPRINT : le papier est connecté !

1) Téléchargez gratuitement l'application FIROPRINT (App Store, Google Play Store).

2) Scannez les illustrations avec votre smartphone.

3) Accédez directement aux séquences de la revue "Les aventures de Piwi Cœur" sur le site www.piwicoeur.dusableetdescailloux.com.

Vous y trouverez les témoignages de Marion Curtillet, la genèse de chaque illustration par Agapanthe, les éclairages de professionnels de santé et des associations Prader-Willi France et Petit Cœur de Beurre.

LES AVENTURES DE PIWI CŒUR



Piwi Cœur est né le 2 décembre 2018. Son cœur et ses poumons n'étaient pas connectés... ballot !
À trois mois, il a en plus été diagnostiqué Prader-Willi, maladie génétique rare ... ballot de chez ballot !
Mais Piwi Cœur, il a aussi une flamme de vie bien accrochée, un entourage bien entouré,
et un doudou renard très bavard, qui va tout vous raconter !

Illustrations : Agapanthe – Texte : Marion Curtillet
Éditions Du sable et des cailloux
Loi 49-956 du 16 juillet 1949
sur les productions destinées à la jeunesse

Prix de vente E-book : 4,99 €
ISBN 978-2-491199-06-7

