

● Ma philosophie avec la maladie - Nathalie



Il y a 30 ans naissait l'association ; il y a 30 ans, m'était diagnostiquée cette maladie dite évolutive au nom barbare.

J'avais 15 ans et depuis 3 ans déjà les premiers symptômes. A l'époque les médecins ne savaient pas grand chose et me répétaient « Surtout ne vous fatiguez pas ». Et puis, « la durée moyenne de vie est de

22 ans ». Alors que faire ! Rien... Attendre la fatalité.

Lorsque j'ai appris l'existence de l'AFAF, le mot « espoir » (titre de la revue) qui parlait de l'espoir dans la recherche médicale, a eu aussi une autre résonance en moi, comme un déclic. Depuis ce jour, **j'ai accepté de faire ma vie avec la maladie.**

Je m'adapte constamment et cherche toujours les trucs, quitte à les inventer d'ailleurs..., et aides techniques qui maintiennent encore à l'heure actuelle une certaine autonomie : il y a eu le déambulateur à roues que j'ai utilisé pendant 5 ans ; le fauteuil roulant que j'ai souhaité il y a 20 ans parce que je venais d'avoir le permis de conduire et que j'étais quand même plus autonome et en sécurité assise que debout, fauteuil qui m'a permis de faire plus de projets !

Après la vingtaine, je suis partie vivre en couple à plus de 1000km de chez mes parents. J'étais consciente qu'ils s'angoissaient pour moi, mais je leur suis reconnaissante de m'avoir laissé vivre ma vie. Très jeune, j'ai fait le choix de ne pas avoir d'enfants.

On me disait que perdre l'habitude de faire quelque chose me serait fatal. Or j'ai toujours eu des hauts et des bas. Des épisodes de séparations, d'hôpital, d'opérations, d'autres maladies, d'un an sans conduire, d'années sans cuisiner, de fractures, de tendinites comme en ce moment. J'ai déménagé une dizaine de fois.

Ne croyez pas que ça ne peut qu'être évolutif : je prenais des bétabloquants qui devaient être à vie, je n'en prends plus ; j'avais des problèmes assez importants de sphincter, je n'en ai plus pour l'instant ; mon écriture a été tremblotante, ma voix aussi, plus maintenant.

Je suis toujours autonome chez moi, pour le lever, le coucher, la douche et l'habillage sans aide de l'infirmière sauf à certains moments où j'en ai eu besoin. Je n'ai pas encore ressenti le besoin d'aller voir un psychologue. Je n'ai jamais travaillé ; et il y a peu encore, j'étais Représentante Départementale de l'APF. Aujourd'hui, en toute autonomie, je conduis, je fais mes courses, cuisine et repasse. Je sors même s'il n'y a pas de toilettes adaptées. J'ai mes astuces !

Ma philosophie : ça pourrait être pire !

Je ne peux que relativiser, je suis bien vivante et je n'ai plus peur de l'avenir. Et je profite à fond car la maladie n'a pas entamé ma joie de vivre.

Je fais tous les loisirs qui me sont possibles : de la joëlette en montagne, du parapente, du fauteuil-ski, du tiralo à la plage. J'intègre des compagnies de théâtre et depuis peu je chante un peu de karaoké.

Et puis j'ai la joie d'avoir ma famille au complet qui s'est rapprochée de moi, sur Tarbes : d'abord mon frère, Richard, qui lui aussi est ataxique et est en fauteuil. Puis nos parents nous ont rejoints.

Je suis très heureuse de mon parcours de vie, actuellement très amoureuse et je souhaite à chacun de vous d'avoir tout autant ce plaisir de vivre !



AFAF- Avril 2010

Ps : J'ai créé récemment un blog que je vous invite à partager pour garder joie et espoir : <http://etpourtant.blog4ever.com>