

Journée inter-associative



6 octobre 2012
Paris Hôpital La Pitié Salpêtrière
Institut de Myologie de l'AFM

**« Maladie évolutive,
vivre et non survivre :
Le sens de la vie,
Quête et conquête. »**

POLYPHONIE



Institut de Myologie



GHPSL

Sommaire



Anne Lyse, AFAF - <i>Philosophie</i>	3
Philippe, ASL - <i>Sens / essence / naissance / renaissance</i>	8
Cécile, CSC - <i>Amour / énergie / vie / guérir</i>	11
Nathalie, AFAF - <i>Ma philosophie</i>	14
Jean, ASL - <i>Sauvé par les autres</i>	16
Jean, AFAF - <i>Le gène de la résilience existe ...</i>	20
Claude, CSC - <i>Famille / Qualité de vie / Espoirs / Recherche</i>	23
Fanny, AFAF - <i>Souris à la vie !</i>	25
Daniel, CSC - <i>Combat / Utile / Engagement / Vivre</i>	28
Benoit, AFAF - <i>Impossible ne fait pas partie de mon vocabulaire</i>	30
Denis, CSC - <i>Des rêves plein la tête</i>	32
Marion, AFAF - <i>Donner de la vie au temps</i>	34
Pablo NERUDA - <i>Si chaque jour</i>	35
Yves, ASL - <i>Créations artistiques</i>	36
Laurent, AFAF - <i>Espérance</i>	37
Maryvonne, CSC - <i>J'emporte avec moi ma maladie et mon amour</i>	39
Paul Eluard - <i>Et un sourire</i>	41
Cyril AFAF - <i>Ma vie</i>	42
Marie France, CSC - <i>Situations Burlesques / Prendre son temps</i>	44
Vincent DELERM - <i>Funambule</i>	46
Patricia, CSC - <i>Tranche de vie</i>	47
Mathias, AFAF - <i>L'espoir / Un être humain / devoir / besoins / envies</i>	48
Michel B. - <i>Le testament</i>	50
Marie Thérèse, CSC - <i>Remporter la victoire</i>	51
Dominique - <i>L'espoir</i>	52
Michel, CSC - <i>Mes petits bonheurs / ma foi</i>	53
Richard, AFAF - <i>Ma vie avec l'ataxie de Friedreich</i>	54
Philippe, CSC - <i>Pensées / 2Main</i>	60
Valérie, AFAF - <i>La vie doit être vécue / aider les autres</i>	61
Alain CSC - <i>Se cultiver / s'investir / bénévolat</i>	64
Marie Jo, CSC - <i>Accepter / rechercher / pas seule / et trois souhaits</i>	65
Remerciements	68

Anne-Lyse, AFAF

Les hommes de chez toi, dit le petit prince, cultivent cinq mille roses dans un même jardin... et ils n'y trouvent pas ce qu'ils cherchent (...) Et cependant ce qu'ils cherchent pourrait être trouvé dans une seule rose ou un peu d'eau...

Le Petit Prince, Saint-Exupéry

Lorsqu'on m'a demandé d'apporter ma petite pierre à cette belle polyphonie de témoignages, j'ai aussitôt été très enthousiaste de pouvoir participer par ce travail d'écriture et surtout de pensée dédié à cette journée. Sans doute s'agissait-il pour moi d'un exercice peu commun à réaliser : parler de mon existence avec mes mots, mon style de philosophe, habituellement soigneusement dégagé de tout investissement explicite... L'entreprise n'était pas si simple pour moi que j'aurais pu croire. Avant les mots, il y a la pensée : ici, il me fallait faire un travail de bilan introspectif, de *flashback* parfois plus ou moins douloureux. Bref, m'exposer dans toute mon authenticité aux autres, en commençant par m'exposer... à moi-même.

Après réflexion, il m'a semblé important de ne pas écarter cet éclairage philosophique qui est un des bagages de ma vie, même s'il est toujours « en construction ». Il fallait au contraire le mettre au service du thème pour lequel on m'avait convoquée : témoigner de ma propre expérience de la maladie, de comment je m'étais construite avec elle, contre elle parfois, reconstruite dans son ombre quand il avait fallu ; ce qui me tenait dans la vie, comment j'en découvrais quotidiennement un sens malgré la menace constante de la maladie, cette épée de Damoclès qui planait et planerait toujours sur mes projets.

Et là, je me suis heurtée à une seconde difficulté : ma vie avait-elle un sens à reconquérir du fait de la maladie ? Ou à conquérir tout simplement, comme celui de chacun de nous ? Voyait-on de l'extérieur de ces existences dont nous sommes porteurs, une lacune de sens à combler ? A rediriger vers un sens « normal » de la vie ? Et si oui, quel était-il en fait ?

Comme l'écrit si justement Christian Bobin¹, qu'on boite ou qu'on curre, on va toujours vers la mort. Peu importe le temps

¹ Christian Bobin, *La Femme à venir*

qu'on met. La vraie question, celle qui devrait tous nous animer quotidiennement en filigrane, c'est : « qu'est-ce que je vais faire de ce temps qu'on me donne, de quelles décisions vais-je décider d'habiter ma vie » ? Ce n'est pas tant de la mort dont je veux parler ici mais de ce que provoque sa conscience en nous : celle de savoir que la vie est finie, qu'elle est un cadeau plus ou moins âpre qui se renouvelle tous les jours, que nous devons la savoir immensément précaire en dépit de ce que trahissent souvent nos comportements de routine, nos comportements d'habitude.

Alors ce temps fini, que j'ai le devoir de vivre au mieux, et ce indépendamment de toute référence religieuse, qu'est-ce que je vais y mettre ? Comment colmater les infinies contradictions de l'existence pour donner un sens à sa vie ? Cette question du choix que l'on assume, c'est aussi celle d'une souffrance propre à nous tous. N'être jamais certain que l'on est *là où on devrait être*, qu'on a fait les bons choix de vie dans ces grands moments carrefours de décisions ; qu'on se tiendra à ces choix une fois la fougue passionnée de la décision passée. Et surtout qu'on a exclu avec prudence les passages de vie qu'on aurait pu emprunter, mais dont l'urgence de la vie nous a contraints à nous détourner, au profit exclusif d'un seul.

J'ai mis longtemps à comprendre qu'il n'y avait finalement pas de lieu « où on devait être ». Il y avait certes des attentes sociales, pronostiquées par des connivences humaines de façon tacite ou pas. Tout cet appareil paraissait en réalité bien illusoire. Dans la vie, le plus important n'était pas le point d'arrivée, mais les pas, la route de vie pour y parvenir, laquelle était singulière à chacun d'entre nous. Notre charge à tous, c'était de dé-couvrir la voie qui nous était propre, et d'y frayer notre vie. Ni plus ni moins qu'une seule rose ou un peu d'eau. Ce qui ne retirait rien à l'angoisse de vivre, de chercher, sans la certitude de le trouver, un sens à notre existence. Nous étions finalement tous des créateurs en puissance, des artistes potentiels rien que par le fait que nous étions là.² De mon côté, comment avais-je tâché de vouloir ma vie ? Comment avais-je choisi de la faire mienne, métaphoriquement de « la danser »³ ?

² *C'est ça la vie d'artiste !* : Indépendamment du handicap qu'il raconte, le titre de Jean Dieusaert n'est-il pas à cet égard plein de ce sens ?

³ Belle expression de l'exposition récente du centre Pompidou : *Danser sa Vie* ?

Il serait malhonnête de ne pas reconnaître dès le départ que ces réflexions n'ont pas animé mon parcours : ces précieux guides ne m'ont pas accompagnée dès le départ comme autant d'étoiles du Nord. On ne m'a pas appris ces préceptes dès mes premiers pas. Ils sont plutôt venus après l'expérience, au fil des difficultés et des joies que j'ai pu avoir en avançant dans la vie. La vraie philosophie a toujours un temps de retard : la seule véritable école, c'est l'école du réel⁴. Quelles avaient été mes ressources pour faire face à une identité à construire sur un terreau si instable ?

J'ai moi aussi eu mes moments de maltraitance pour moi-même, d'aveuglement acharné et de lutte désordonnée, éparpillée. J'ai moi-aussi sans doute voulu mourir à ma manière à un moment de ma vie. Et puis, un soubresaut tout inconscient et d'une force incroyable m'a finalement ramenée, malgré moi : j'ai choisi de vivre, et de vivre au mieux.

J'ai été projetée toute jeune dans cet univers du différent, du «pas souhaité» dès que je sortais du cocon maternel. Je n'ai jamais grandi qu'en milieu ordinaire, où ma place ne cessait de se rétrécir, de sonner de plus en plus faux avec l'évolution du handicap, des comportements qu'on me reprochait trop souvent, dans cette ignorance facile de la pathologie. J'étais, selon les points de vue, pataude, brouillonne, peu attentive à mes gestes. Et pourtant il y avait une telle retenue dans chacune de mes attitudes, une telle attention ; une telle volonté de ne jamais quitter ce milieu qui ne me voulait pas, qui ne me comprenait déjà plus. Au moment où j'écris ces lignes, l'émotion me surprend : comment ai-je fait pour continuer malgré tout ? Comment cette petite gosse de dix ans qui ne semblait en rien différente des autres, avait-elle pu se construire dans cette immense tourmente ?

Il est vrai que je n'ai jamais été seule dans ce combat. J'ai eu trois mamans dont une seule me reste à présent, même si les deux autres ne m'ont jamais vraiment quittée. Elles m'ont légué tour à tour de leur force, de leur endurance, et surtout toute leur belle résistance. Ces femmes, ce sont ma grand-mère, ma tante, et ma mère, bien entendu. Chacune tient une part extraordinaire dans ma vie. Des amis, des proches, de ces rencontres parfois si ouvertes sur l'avenir, personne n'a pu s'investir à ce point dans *mes* projets, mettre à ce point sa vie au service de *mon* combat

⁴ Tel le titre d'un des ouvrages de Clément Rosset, philosophe du tragique

que ces trois femmes. Je leur rends grâce ici. Si j'ai pu grandir, prendre la vie au bras le corps plus tard, c'est sans doute en grande partie grâce à ce soutien protecteur. Avec de l'amour, de la confiance, les pas de n'importe quel enfant peuvent devenir tellement plus solides quelques années après.

Je n'ai donc jamais été seule, en dépit de la grande liberté qu'on a pu me laisser pour me réaliser, en dépit des absences de ma famille, qui paraissait parfois cruelles de l'extérieur, mais que j'avais toujours revendiquées à cors et à cris, au prix d'un certain nombre de souffrances parfois. Mais là aussi, ces souffrances avaient le privilège pour moi et la saveur authentique d'être *mes* souffrances à moi, à partager ou garder selon ce que je voulais en faire.

Le reste était là, dans cette écriture du vécu qui cherchait depuis si longtemps à se faufiler sous toutes les formes là où elle pouvait. Qui avait été longtemps un poids en gestation, un peu douloureux, et sans promesse d'une réalisation future ; qui n'avait pas souvent trouvé l'épanouissement dont elle était demandeuse... Mais qui était restée, comme une injonction vive à l'existence, à la joie de « penser ». Une tension vitale qui aurait pu s'incarner dans toute autre façon de créer selon les circonstances, les possibilités (la peinture ? La danse ? La musique ?), qui n'émanait sans doute que d'une façon de vivre, et qui en était également l'expression.

Une amie, à qui je parlais de certaines de mes angoisses propres aux incertitudes de vie qu'amplifie ma maladie, m'a dit qu'elle se sentait rassurée, et peut-être plus proche de moi devant cet aveu tout simple de ma propre faillibilité. « Anne-Lyse, je ne t'ai jamais vu autrement que tout sourire, alors je me demandais... ».

Je lui ai répondu que bien sûr que j'avais peur, tout le temps ; bien sûr que je savais que le temps, les événements, s'écouleraient sur moi à un rythme qu'il me faudrait, me fallait déjà sans cesse défier pour continuer à vivre avec les miens, dans ce milieu ordinaire où tout semblait pourtant me repousser, ne serait-ce que par le biais des objets et du manque d'accès, de l'ignorance et de la bêtise parfois. Mais cette lutte permanente devait-elle entacher le caractère joyeux de l'existence ? Je crois même que j'avais fait un appui de cette joie si simple, si

authentique, qu'elle m'aidait à tenir droite dans mon tous les jours...

Aujourd'hui, ma vie est en permanence hantée par des doutes, des questions sur l'avenir : ce qui s'affiche comme joie sur mon visage n'est jamais que le versant des blessures laissées par la dureté du réel, de l'angoisse assumée de celles qui viendront. J'en ai accepté la cruauté toutefois, échappant à ce que je pouvais éviter, prenant les autres difficultés de face. C'est aussi sur cette économie de la souffrance que reposait tragiquement notre liberté, notre capacité à se rendre, dans la mesure du possible, maîtres de nos vies.

Dans ce chemin, la confiance ne m'a jamais abandonnée, même dans les situations qui m'ont paru, après coup, les plus désespérantes ou au moins les plus dignes de désespérer. Confiance en l'avenir, en ce qu'il me donnerait ou me retirerait, en ce que j'aurais à savoir en faire. Il nous fallait à nous autres ataxiques ou malades de façon plus générale, un moral d'acier contrairement à l'idée trop souvent véhiculée, il nous fallait être bien plus résistant que celui de la grande majorité.

Je regarde à présent en arrière seulement en vue de ne pas reproduire ce qui m'a paru *a posteriori* un chemin qui ne menait nulle part⁵ ou qui se tramait dans des ornières qui ne m'appartenaient pas ; ce n'était pas pour moi alors sans regret. C'est sur l'avenir que je me concentre, il y a déjà tellement à faire, déjà...

Anne-Lyse,



⁵ Référence au titre de Martin Heidegger, *Chemins qui ne mènent nulle part*

Philippe, ASL

Sens / essence / naissance / renaissance

Ma vie prend le sens qui lui est donné, en particulier celui que je lui offre. Mes centres d'intérêt évoluent avec les années je suis amené à les compléter, à les réajuster, à imaginer des innovations. Ce chemin reste ouvert, la vie se poursuit, la maladie s'aggrave très lentement, les aménagements s'additionnent pour une possible modification impérative de l'existence connue jusque-là.



La question concerne le sens de la vie avec une maladie dégénérative en général, la réponse ne peut être que particulière : mon existence se subdivise en au moins deux parties, une première avant la maladie qui n'est intervenue qu'à l'âge adulte, et une autre après son diagnostic. Cette nouvelle vie aménagée et reconstruite, ne prend-elle pas un sens profond qui est un moment d'interrogations, de recherche, de relativisation ?

Je vais essayer de reprendre mon itinéraire en quelques lignes :

Issu d'une famille ouvrière, je me lance dans la vie avec un esprit d'aventure mais sans plus de conviction ni de foi. En 1975 Je m'engage dans l'aide aux adolescents en difficulté au ministère de la justice avec la perspective de participer à l'ouverture de l'Education Surveillée. Mon père est porteur d'une anomalie génétique héréditaire, qui se révèle chez moi à l'âge de 30 ans par une paraplégie spastique et qui évolue rapidement vers le fauteuil roulant. Je n'accepte cette maladie destructive qu'en plusieurs années, et aujourd'hui je n'en admetts pas complètement le handicap, je le tolère seulement et je le gère, je m'en accommode.

Secoué par le diagnostic initial je m'engouffre dans la voie associative pour regrouper les personnes qui présentent la même pathologie méconnue, pour les aider et pour apporter mon expérience professionnelle à la société, à la médecine, à la recherche. Je multiplie les actions constructives, un peu frénétiquement, avec l'espoir que me revienne ce que je donne. La totalité de mon temps libre est consacrée à l'association Strümpell-Lorrain que j'ai créée, jusqu'à ce que, pourtant novice, j'accomplisse -conception et tournage partagés- un film sur cette maladie.

C'est à ce moment que se produit une nouvelle cassure qui va se traduire après coup par la reconstruction : mon couple dans lequel personne ne communique plus se sépare. Les cinq années de solitude qui s'en suivent me permettent de me reconnaître, de mieux me comprendre, de me retrouver. Ayant rétabli une juste distance avec l'association Strümpell-Lorrain – dans laquelle des compagnons me relaient-, je mets en place l'antenne Franche-Comté du groupe Alliance Maladies Rares et je collabore avec le Collectif Interassociatif Sur la Santé de Franche-Comté. Rapidement je crée un atelier d'accompagnement des personnes atteintes de maladie rare, pour ne pas les laisser dans la solitude et pour leur apporter des soins en relaxation et sophrologie. Je souhaite mettre mon expérience à leur disposition et me nourrir de la leur afin que chacun puisse échanger et ne pas se retrouver seul face à nos pathologies.

C'est en 2006 que j'ai la chance de pouvoir reconstruire ma vie privée avec Béatrice et d'approcher mon intériorité morale. Cette dernière étape m'apporte une nouvelle dimension, la paix où l'ouverture du cœur est primordiale.

J'ai aujourd'hui 58 ans, j'ai deux filles, la Protection Judiciaire de la Jeunesse a pu adapter mon poste que je garde à mi-temps et que j'espère pouvoir assumer jusqu'à la retraite. Depuis vingt ans l'aggravation de mon handicap est très lente, elle se manifeste par une détérioration de la marche, une augmentation de la fatigabilité et des troubles urinaires ; on peut noter toutefois une diminution de mes difficultés de la parole.

Mon seul traitement repose sur l'énergie humaine, j'ai toujours pratiqué le yoga, je fais actuellement du Qi Gong ainsi qu'un travail sur la voix. De plus je m'apprête à emménager dans un appartement calme et adapté que je partagerai avec nouvelle conjointe et je pourrai enfin trouver le repos.

Au total, je note diverses expressions du sens de ma vie avec une maladie évolutive :

- adolescent, je vois cette maladie chez mon père, sans savoir qu'elle est héréditaire, et je ne m'inquiète pas, voyant qu'il paraît ne pas en souffrir. Tout cela est passé au second plan devant mes aventures de jeune adulte (formation, métier, voyages, famille, maison), emporté par ma vie personnelle en construction.
- C'est dans ma troisième décennie que tout bascule dans la confusion : les premiers signes restent inexplicables, l'errance diagnostique s'en suit, l'anxiété m'envahit. Ma vie est devenue trop instable pour exprimer un sens, au moins je commence par obligation à vivre le moment présent sans plus de conviction ni de réponse.
- Le sens de ma vie pendant ma quatrième décennie se trouve dans mes activités associatives, auxquelles je consacre toute mon énergie mais où je puise aussi mes forces dans ce que je donne, dans la possibilité que j'ai de prendre du recul, de relativiser. En tout cas je m'épanouis et je commence à me sentir mieux avec les autres.
- C'est dans ma cinquième décennie que je commence à m'ouvrir à une autre dimension. Pourtant, dès mes 35 ans, je pensais que si le monde physique s'éloignait de moi, je devais développer le monde spirituel, ce qui m'a fait adhérer à une secte. Mais la méditation m'aide à en sortir, à présent je me concentre sur la respiration, le souffle, l'énergie, le plaisir de la vie. C'est la rencontre de Béatrice qui m'apporte des ouvertures. La force de la vie, la force de l'amour peuvent s'exprimer avec naturel, et je trouve une vraie saveur à la vie.

Philippe



Cécile, CSC

Je vous propose quelques réflexions sur la qualité de vie, la quête du sens de ma vie et la façon dont je vis avec ma maladie neurodégénérative.

Comme la plupart des personnes, je souhaitais vivre longtemps, oui mais pourquoi et surtout comment ? Il est un concept universel donc applicable aux biens portants et aux malades : tout le monde souhaite vieillir en étant bien portant...

Un des sujets qui me questionne est plutôt : qu'est-ce qu'être bien portant ? Comment limiter la souffrance ? Psychique, morale, physique ?

Ma réponse est : **L'amour**. En aimant, quelqu'un qui m'aime en retour, je pense souvent à l'autre, j'oublie un peu ce qui me mine. On partage les joies, les bonheurs et les peines de chacun. On partage la vie ensemble. On a tous le droit à l'amour ! Ce n'est pas un problème physique (qui nous place hors norme) qui doit nous empêcher de connaître (ou de redécouvrir) ce qu'est ce sentiment, qui est magique.

L'amour est la vie, il faut en profiter ! L'amour est un des carburants de la vie, au moins un des principaux de ma vie.

Je pense que le vrai amour, est un peu responsable de mon changement de vision, de mon envie de me battre, pour moi mais aussi pour les autres. Sans cet amour, je pense que j'aurai déjà baissé les bras. Car cet amour m'a transporté dans un monde où la différence s'efface, la différence n'est plus au premier plan, au moins n'est pas un ou le problème. Et l'échange permet de relativiser, quel que soit le sujet.

Lorsque la réalité me rejoint, je vous l'accorde : ça fait mal !!! Le temps que mon Amour me ramène, grâce à l'échange, dans ce monde féérique. Ça peut laisser l'impression que je vis sur un nuage, dans un monde imaginaire... Mais il ne faut pas être passif, mais actif face à sa vie. Car cet amour, il faut le nourrir, par des attentions, des regards, des paroles tant que ça m'est encore possible. Chacun admet ses différences et accepte celles

de l'être aimé, et, faire primer la complicité, les souhaits, les désirs (les accepter, c'est humain), de l'un et de l'autre.

Qu'est-ce que la douleur? Sommes-nous égaux face au mal ? Ne suis-je pas une simulatrice de douleur ? Je n'ai pas les bonnes réponses. Et les échelles de douleurs ou autres échelles, telle que celle de la fatigue doivent éviter le plus possible la subjectivité. Nous en avons besoin pour « positionner notre propre curseur » et ainsi préciser nos propos afin d'être mieux compris et surtout mieux expliquer « ce que je ressens ».

Est-ce que je mérite le bonheur, moi qui, involontairement, sème le « désordre », voir le malheur avant que je ne rencontre mon amour, et que je pensais que l'amour m'avait oublié ? Je n'ai compris qu'après plusieurs années de psychothérapie, que j'étais un être humain, avant d'être une maladie, une personne malade. Et qu'à ce titre j'avais droit aussi au bonheur !

Quelle **non** autonomie pourrais-je accepter, quelle **non** vie suis-je à même de « vivre, voir survivre ». Dans quelles structures pourrais-je espérer "bien" vieillir, au moins quand la maladie sera trop envahissante dans ma vie : **A quel point** ? Je dois encore réfléchir !

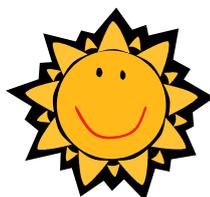
Cela se planifie, car on ne rentre pas dans toutes les structures avec un degré de dépendance très accrue et souvent l'intégration est plus facile avant la totale dépendance. Il faudrait essayer de le prévoir avant le placement par obligation (je pense au cas précis de ma Mère). Je ne pense pas que la réponse à cette question puisse être médicale, sinon, la recette miracle serait donc connue?

Reste un sujet très intime pour moi et dans la majorité des familles, je crois. Un tabou qui me fait de plus en plus réfléchir : La fin de vie, **la vraie fin de vie** et le droit à mourir dans la dignité (après échanges et accord avec mon amour) ! Et pour tous les autres dans une réflexion toute aussi naturelle et éthiquement recevable, un droit à une vie d'être humain tout simplement !

Voilà, je pense avoir fait à peu près le tour de mes réflexions, en attendant que nos **chercheurs** que nous soutenons avec toute notre énergie, deviennent trouveurs et apportent des réponses avec nos cliniciens et les associations. Afin que le verbe Guérir s'applique à nous aussi !

L'amour au sens général du terme (celui entre deux personnes) est une source inépuisable d'énergie.

Cécile



Nathalie, AFAF

Ma philosophie

Très jeune déjà, je me disais : « Heureusement que j'ai cette maladie car sinon je serai quelqu'un de *superficiel* !!! ».

J'en étais tellement persuadée que je ne me rappelle pas avoir été en colère et furieuse d'en être atteinte.

J'avais très vite *accepté* que c'était « ma vie ».

Comme disait Prévert dans un poème : « je suis comme je suis, je suis faite comme cela ».

Il me faudrait « faire avec » cette maladie-là, (il y en a tellement !) ce problème-là, cette différence-là.

Que m'apporte-t-elle de plus par rapport aux autres ?

Et bien, très vite (à la puberté), c'est comprendre que l'« on doit profiter au maximum de ce que l'on peut faire aujourd'hui ».

Cette soudaine maturité m'a plongée au cœur de *l'essentiel*. Puisque sont atteints l'équilibre et la coordination au niveau fonctionnel, cela m'a poussée à faire des recherches sur celles-ci au niveau psychologique, philosophique et spirituel. C'est un atout dans la vie de ne pas s'attarder aux détails et ne voir que l'essentiel, l'essence même en toute chose, le plus important il me semble.

Maintenant à 47 ans, j'ai vécu tellement de choses que j'ai bien l'impression d'avoir eu plusieurs vies. Jalonnées certes de deuils successifs (pertes de capacités), mais qui sont toujours transcendés par une réelle *capacité d'adaptation*.

Car c'est le maître mot qui nous accompagne toute notre vie. « Toujours s'adapter » c'est ce que cette maladie m'apprend et me rend par conséquent plus forte.

L'évolution est tellement relative à chacun que nul besoin de se faire peur. Car c'est *la peur* qui est aussi en mesure de « paralyser »... Cette inquiétude en l'avenir doit être apprivoisée et ne doit surtout pas entacher l'envie de continuer à faire des projets.

C'est souvent que je m'aperçois et que je dis : « J'ai de la chance ! », car bien sûr, cela peut toujours être pire, alors quelle joie de mesurer combien la vie peut être riche d'évènements et surtout d'émotions diverses.

Cela me permet de toujours dénicher les raisons de ma « joie de vivre » et de ce sourire si naturel qui me caractérise.

Et ceci fait mon charme... Ce qui évidemment attire, en amitié comme en amour. J'ai vécu de nombreuses aventures qui m'ont tellement apporté.

Et quand une histoire se termine, j'ai appris à ne pas la vivre comme un échec et surtout à ne pas donner pour raison « l'évolution du handicap » qui s'avère souvent être un faux prétexte ! Car une nouvelle histoire est toujours en devenir et rebondir est la meilleure des solutions.

C'est vrai qu'à nouveau en couple pour la troisième fois, je suis merveilleusement heureuse avec des projets toujours pleins la tête ! Mais je vous assure que célibataire je l'étais aussi, ce qu'il faut c'est trouver ce qui épanouit le plus.

Nathalie



Jean, ASL

Sauvé par les autres !

Atteint d'un Strümpell-Lorrain depuis plus de soixante ans, je viens déposer mon expérience d'un duo vivable avec « la bête ». Certes je connais la fatigue de fin d'après-midi, la douleur et la raideur des jambes alors irrésistibles, je ne cours pas, je saute comme un fer à repasser, je ne danse que le slow (à un seul temps !), c'est vrai, mais je peux rester debout et marcher sans canne ni béquilles. J'ai eu beaucoup de chance de ne pas être plus affecté.

Enfance

J'ai toujours été le seul de la famille à me déplacer avec « disgrâce » ; mes parents et mes sœurs disaient, avec amour, que j'avais « un petit problème ». En barboteuse, à l'âge de 4 ans, mes petites jambes ployaient déjà sous la fatigue, je « couvais » disait ma grand-mère : recréant une race de poule normande, elle utilisait souvent le langage propre aux gallinacées. Grand-mère sélectionnait chaque couvée : les « bien nés » prospéraient, les « mal formés » ou « estropiés » passaient très vite à la casserole, inexorablement, en dépit de mes plaidoiries. La race de poule *Crève-cœur* honorée chaque année au Salon de l'Agriculture par le prix du Président de la République faisait la fierté de la famille, mon cœur à moi était déjà un peu percé !

Adolescence

A 12 ans, l'âge où le swing d'une démarche masculine fait battre les cils des jeunes filles, je buttais sur le premier caillou, mes jambes me faisaient souffrir le martyr après un effort physique intense, une course de 30 mètres m'était impossible, chez les scouts j'étais le vrai « cul de pat' » - je n'ai d'ailleurs jamais pris de galon -, j'avais rejoint le camp des « infirmes », terme consacré de l'époque.

Et, seul, à l'écart du terrain de foot, j'instruisais mon auto procès : avocat et procureur tout la fois je jugeais le bien fondé de continuer à vivre : à l'issue d'une délibération intérieure pathétique, la sentence suprême tombait fréquemment. Ma seule tentative de passage à l'acte échoua, l'amour que je portais à mes sœurs et à mes parents était trop grand ! Ils m'avaient trop donné, je ne pouvais pas les abandonner, les trahir. Cet événement me fut bénéfique : mon immobilité physique, ma lenteur et ma sociabilité naturelle m'ont porté à aller vers les autres. En développant l'autodérision d'une maladie dont j'ignorais le nom, j'ai traversé le clair-obscur de l'adolescence.

Dans le même temps, haïssant cette lenteur congénitale, je la maltraçais par une activité sportive redoublée : courses, sauts (en longueur, pas en hauteur!), natation, tennis, pêche, vélo-vélo-vélo, jusqu'à rentrer à la maison incapable de marcher, plus spastique que jamais. Mais 48h après, libéré des courbatures, je reprenais le même régime. Une « maltraitance » que j'ai entretenue et que j'entretiens encore aujourd'hui, car je la pense bénéfique. Combattre la « bête » certes, mais fuir la précipitation, le stress, la fuite du corps en avant, marcher de manière consciente.

A quinze ans mes limites étaient déjà là, j'avançais d'un pas de sénateur avec un très grand recul. Je devenais le sage à consulter, l'avocat des causes perdues, le consolateur des désespérés, de leur côté la famille et les amis (j'échangeais un devoir contre une partie de tennis !) m'aidaient à accepter ma condition : un échange équitable, en somme.

Jeune adulte

Ma souffrance physique, celle de mes parents éperdus consultant tous les neurologues incapables d'étiqueter cette maladie me conduisit naturellement vers la recherche médicale : j'allais combattre la maladie quelle qu'elle soit. J'ai eu la chance de tomber amoureux d'une femme intelligente (et belle !), d'entrer dans une belle-famille qui m'a accueilli avec naturel et affection. Avant de nous marier, j'ai consulté la sommité en neurologie de l'hôpital St Vincent de Paul qui m'assura que ce trouble

neurologique étaitla séquelle d'une réaction vaccinale. Trois beaux enfants sont nés, jusqu'au jour où l'hyperlordose de ma fille bien aimée, alors âgée de 8 ans, nous fit consulter, et révéla la maladie et son nom barbare : Strümpell-Lorrain ou neurodégénérescence héréditaire... Neurodégénérescence ! Ce mot m'arracha de l'insouciance dans laquelle je baignais alors pour me jeter dans le handicap et son corollaire, la pitié !

J'étais le vrai cocu de la médecine, moi qui la servais quotidiennement. La transmission de la maladie à deux de mes trois enfants devint mon obsession. J'avais transmis la maladie qu'ils pourraient transmettre à leur tour et qui, chez eux, pourrait évoluer plus que chez moi, telle était et telle reste ma souffrance.

Dans l'ignorance actuelle du gène coupable, nul projet d'expansion familiale ne prend corps aujourd'hui. Les médecins, s'appuyant sur cette évidence et le fait que la maladie n'est pas dans la liste de celles retenues par le comité d'éthique pour une demande de diagnostic préimplantatoire, éludent la question ! J'aide mes enfants au mieux. Je les exhorte à l'exercice physique quotidien, à la recherche obstinée de l'effort, mais je ne suis pas toujours entendu !

Sur le plan professionnel, j'ai eu énormément de chance. Ayant débuté dans l'industrie pharmaceutique j'ai vite compris que je ne résisterai pas à la pression qui y règne; je suis allé vers la recherche médicale en milieu hospitalier. Un milieu où ma différence ne fût jamais un handicap. En quarante ans d'exercice, j'y ai toujours été respecté et aimé. Je m'y suis épanoui en exerçant des responsabilités en biologie hospitalière et en recherche : je n'ai jamais connu la solitude, je portais les autres et mes étudiants me portaient, j'ignorais mon insuffisance physique, j'oubliais la fatigue !

La fatigue ? Parlons-en !

Une myasthénie oculaire, maladie auto-immune du vieux, m'a frappé, il y a 15 mois : une deuxième maladie rare qui vous fait tomber les paupières et voir double. Elle m'a permis de saisir, dans ma propre chair, ce que le projet « Fatigue » de nos 3

associations signifiait, ce qu'Evelyne, Cécile, Juliette, Hubert, Claude et nos deux Philippes de l'ASL réclament à cor et à cri : obtenir des médecins qu'ils établissent une échelle de fatigue neurologique associée à nos maladies, une échelle nécessaire à l'évaluation de l'effet de médicaments énergisants.

Je ne pouvais plus lire, ni marcher (spasticité majorée par le médicament symptomatique, et perte d'équilibre), aussi le neurologue m'a prescrit un traitement d'attaque à base de corticoïde à doses élevées puis décroissantes. Et j'ai connu l'effet d'un vrai dopage. Je ne marchais pas, je volais ! Nulle fatigue l'après-midi, nulle douleur, une motricité que je n'avais jamais connue de ma vie, et pourtant la raideur des jambes était toujours là. L'effet s'est atténué avec la diminution des doses. Les corticoïdes, à la fois dope ou médicament, pourquoi ne pas en bénéficier sous contrôle médical comme un « soin de support » !

Telle est mon histoire personnelle que je n'aurai pu vous livrer, il y a encore dix ans : l'âge émousse la superbe d'un homme ! Je n'ai pas cherché à l'enjoliver; j'ai eu beaucoup de chance, c'est vrai !

Au plan physique, je reste persuadé que mon activité de mobilisation constante durant l'enfance et l'adolescence, ces intervalles de vie où le système nerveux « mature » encore puis les raideurs s'installent, m'a épargné d'une évolution importante. Mon avis ne se fonde sur aucun autre témoignage ; n'engageant que moi, il n'a aucun fondement scientifique. Il y aurait là matière à en discuter au sein du club très fermé des « Strumphs juvéniles » (environ 25% des Strümpell-Lorrain).

C'est l'amour, sous toutes ses formes, qui m'a fait vivre : mon enracinement chrétien légué par mes parents, leur amour, celui de mes sœurs (mes premiers coaches), de ma femme (mon grand coach), de mes enfants, de ma famille élargie, l'estime des équipes que j'ai dirigées, l'amitié de tous mes collègues. Ils furent et sont mes « accompagnants » : sans eux, je me serai affaibli, mais sans moi ils se seraient desséchés ! « Recevoir et donner », là est peut-être le « secret ». Actuellement en retraite, je tente de

rester vigilant contre les pires ennemis du handicapé : la solitude et l'inactivité.

La plus grande souffrance des autres *Strumpfs*, celles des *Cérébelleux* et des *Ataxiques* m'est intolérable, elle fonde mon engagement associatif. Porter leur souffrance m'est impossible mais en avoir conscience pour me révolter avec eux ou à leur place m'aide aussi à vivre !

Jean



Jean, AFAF



Le gène de la résilience existe...

Je m'appelle Jean, j'ai 30 ans, j'habite Lille en France. Je suis malade depuis environ l'âge de 12 ans. Avant la confirmation par le test génétique, l'ataxie était difficile à diagnostiquer avec certitude, c'est pourquoi il fallut 9 ans pour la diagnostiquer.

Quoiqu'il en soit, je passais mes années de lycée enfoui dans une grosse déprime, ne sachant pas ce que j'allais devenir...

Le bac en poche, j'optais pour de courtes études en informatique. C'était l'époque du premier essai thérapeutique, avec lequel j'espérais et je croyais guérir. C'était l'époque aussi où je rencontrais David, lui aussi atteint de l'ataxie ; il m'a donné envie de me battre, et m'a aidé à faire de moi un peu l'homme que je suis devenu...

Je décidais de voyager aux quatre coins du monde et je continue : au Canada, en Irlande, ou dans des pays moins développés : l'Inde, le Mali, le Sénégal, en Malaisie, la Birmanie, l'Uruguay, Madagascar, la République dominicaine et d'autres. Un sage africain m'a dit un jour : « *Si tu veux apprendre la Vie, va voir l'autre côté de la montagne...* ». Bon, sur ce rien à dire !

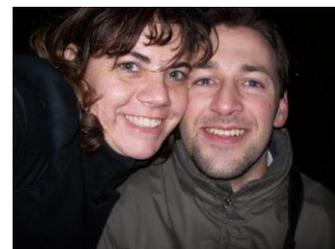
Comme ma vie est bien différente et si riche, j'ai cru bon de la coucher sur papier à 20 ans. Ce premier livre s'intitule « *La vie est encore plus belle quand on l'écrit soi-même...* ».

Un jour, mon chemin croisa celui de Virginie, si bien qu'elle devint ma femme. Un mariage magnifique qui, je pense, restera longtemps gravé dans la mémoire de nos convives...

Il y a 3 ans, j'ai tenté de mettre fin à ma vie. Marié depuis peu, je sentais bien que notre couple battait de l'aile, plusieurs décès avaient eu lieu dans mon entourage, et mon combat quotidien contre l'évolution de la maladie était devenu trop difficile. Le cocktail de tout ceci m'emmena au fond du canal...

Peu de temps après, nous nous séparions, j'étais alors au plus bas, mais comme plusieurs fois par le passé, près à rebondir, un nouvel élan s'amorçait.

Je quittais alors mon boulot d'informaticien. J'avais alors plus de temps pour moi, pour tous mes rendez-vous médicaux et paramédicaux, pour me reposer quand j'en ai besoin. J'acceptais une aide le matin pour ma toilette et la préparation de mes repas. Je m'engageais dans plusieurs associations ; c'est dans l'une d'entre-elles que je rencontrais Chris, ma perle rare...



Avec Chris, nous vivons une multitude de choses, des voyages un peu partout, des amis par dizaine, un magnifique mariage l'an dernier ...

Oui, je confirme le titre de mon premier livre qui dit que *"la vie est encore plus belle quand on l'écrit soi-même..."*. Je ne sais pas ce que l'avenir me réserve, mais la vie est pleine de rebondissements et d'aventures, il faut se laisser la possibilité de les voir et de les vivre !

Comme dit souvent mon amie, Elina d'Uruguay : « C'est ça la vie d'artiste ! ». Ce fut donc le titre de mon 2ème livre.

J'ai toujours cette épée de Damoclès sur ma tête, mais je n'ai plus peur de mon futur, je vis au jour le jour, tout en faisant de petits projets. La vie, et en particuliers la mienne, est probablement courte ; il faut en profiter tous les jours !

Avant l'arrivée de la thérapie génique, je suis sûr que ce fameux gène malade la paire de chromosome 9 peut-être *substitué par le gène de la résilience, cette capacité à rebondir face aux épreuves de la vie..*

Je ne lutte pas contre la maladie, sinon c'est un perpétuel échec ; mais je vis avec...

J'en suis là et j'ai encore plein de choses à vivre !

Jean



Claude, CSC

Alors que je venais d'avoir cinquante ans, je n'ai pas été particulièrement inquieté à l'annonce de ma maladie « Ataxie Cérébelleuse » au nom de « Pierre-Marie ». En effet la neurologue qui avait diagnostiqué immédiatement mon étrange maladie, m'avait expliqué qu'il s'agissait d'une maladie rare, dégénérative, mais pour laquelle il n'existait aucun traitement et qu'elle n'empêchait pas de vivre. Elle m'avait abandonné ainsi dans la nature avec mon premier scanner pour confirmer ses dires.

A partir de ce moment-là avec le recul j'ai réalisé que certaines gênes qui m'avaient complexé tout au long de ma vie faisaient partie intégrante de ma maladie et du coup je les appréhendais différemment. Seul problème immédiat, si je continuais à marcher avec plus ou moins d'équilibre, je ne pouvais plus danser...

Avec cette maladie comme complice de mes jours, j'ai continué ma profession de commercial jusqu'à l'âge de 58 ans, âge auquel j'ai été reconnu invalide à 80 % ne pouvant plus accomplir les gestes inhérents à mon travail, et ceci sans occulter la grande fatigue générée par l'ataxie.

A cet âge-là, j'avais déjà plus de 40 années de travail derrière moi alors j'allais pouvoir profiter de ma retraite anticipée. C'est ainsi que je me suis orienté vers la peinture. J'ai pris des cours de dessin et de peinture et j'ai participé à plusieurs expositions. Je me suis également inscrit dans un club de poterie car plus jeune j'avais découvert cette activité et j'avais désormais tout le temps de m'adonner à ce loisir où j'obtenais sans prétention d'excellents résultats. Comme je voulais profiter de tout ce qui pouvait me faire vibrer je n'ai pas hésité à apprendre l'accordéon diatonique ce qui était plus compatible avec ma dextérité déjà diminuée. Cette maladie bizarrement m'a offert l'opportunité de satisfaire et de développer mon esprit créatif.

Mon emploi du temps était aussi chargé qu'un actif. Mon déambulateur dans un premier temps, puis mon fauteuil roulant ensuite n'avait pas entaché mon enthousiasme pour ces diverses activités qui en plus des satisfactions qu'elles m'apportaient, me permettaient tout en sauvegardant une certaine indépendance, de maintenir un réseau social ce qui est important quand on « souffre de la différence ».

Mon caractère optimiste de nature, de battant de surcroît, m'a aidé à faire fi très longtemps de mon handicap et à me cacher à moi comme aux autres les difficultés qui étaient les miennes. Mais, vers mes 66 ans (j'en ai 70 à ce jour) alors que la progression de la maladie est devenue de plus en plus invalidante, je n'ai pas pu continuer à participer à toutes ces activités. Je joue encore aux cartes lorsque j'ai l'opportunité de me retrouver temporairement hospitalisé en Soins de Suite ou admis en Maison de Retraite pour soulager mon épouse.

Désormais ma raison de vivre est liée au devenir de mes petits-enfants Diégo et Eva (14 et 15 ans) que j'ai plaisir à voir grandir, et dont je suis le complice (passif certes, mais complice). Ce sont mes rayons de soleil. J'attends également avec impatience le troisième petit fils ou fille annoncé pour fin septembre, mais avec une pointe d'amertume sachant que je ne pourrai pas jouer mon rôle de grand-père comme je l'aurais souhaité.

Pour eux, pour mon fils auxquels j'associe tous ceux qui souffrent d'une maladie rare, je fonde de grands espoirs dans l'avancée de la recherche afin que chacun puisse bénéficier un jour de soins appropriés et prétendre ainsi à une autre qualité de vie.

Claude



Fanny- AFAF

Le sens de ma vie : Souris à la vie !

Aujourd'hui, vivre avec une maladie génétique n'est encore pas facile ! Il faut en soulever des montagnes ; il faut se battre encore et encore, au quotidien, même en 2012 ! Mais LE TOUT en gardant le moral, le sourire...



Je m'appelle Fanny, j'ai 30 ans et vis une SUPER VIE très heureuse, même avec l'ataxie de Friedreich. Si, si, c'est possible !

Certes, il y a eu des moments de blues, où l'on a envie de « tout foutre en l'air » quand la vérité est tombée ! Une maladie invalidante : fauteuil oblige, une mauvaise coordination des membres, une cardiomyopathie, une scoliose, une élocution ébrieuse et parfois du diabète.

Quand on apprend cela, à l'âge de 11-12 ans, je n'y crois pas un instant, encore mieux : je ne comprends rien au langage du médecin ... Foutaise ! Mes parents, eux, comprennent et cherchent...

Alors que moi, je continue ma petite vie bien tranquille : je marche, je joue, je cours...quoi de plus normal pour un enfant ? Ah l'insouciance !

Puis vient vite, un petit bémol : mon écriture est de plus en plus illisible, ma marche difficile, je suis lente à comparer à mes camarades et les moqueries à l'école commencent à fuser ! Donc, le choix de changer d'académie après la troisième est moins difficile ! En plus, mon futur lycée est équipé d'un ascenseur que je vais de plus en plus utiliser sans même m'en rendre compte !! (Une amie était en fauteuil et souvent je l'accompagnais.)

Entre temps, comme tout va bien dans ma tête.., j'entreprends la conduite accompagnée soldé par une automatique : Victoire !

Ma réussite au baccalauréat me comble et je décide de poursuivre vers un BTS. Une année difficile... La réalité en pleine face !

Prise de conscience : je suis malade et ça se voit ! Je tombe, je suis fatiguée et je n'arrive plus à suivre les cours.

Trois semaines de rééducation vont m'aider à comprendre la vie ! Les accidents de la vie n'arrivent pas à une seule personne cf l'association AFAF), puis il y a plein de belles choses à faire ! Profitons-en ! Je découvre alors les joies de « la différence » en savourant l'instant présent.

Le travail : encore un ou plusieurs obstacle(s), mais j'y arrive avec volonté et surtout en gardant le sourire. C'est comme cela que l'on attire, en montrant notre force de la nature...

Puis vient l'heure de la réalisation des rêves, mais aussi de la découverte et surtout l'envie d'être comme tout le monde !

Alors, oui, je prends mon envol, au deux sens du terme : je prends mon indépendance dans un appartement à une heure de chez mes parents, je voyage en famille, je sors seule ou entre amis, je fais de l'équitation...je vis ! Et réalise même des « défis », je décide de prendre l'avion seule sans le dire à mes parents. Challenge réussi ! Je continue ma petite vie, je skie, je danse, je drague même en fauteuil !

Et oui, j'ai accepté ce qui m'est arrivé : le handicap ! Vivre avec et non contre !

Un jour, j'ai lu que « le bonheur se trouve à l'intérieur de nous ! Il faut s'accepter tel que l'on est, se regarder en face, mais ne pas se juger. Etre tolérant envers nous et surtout s'aimer nous-mêmes !!! La Perfection n'existe pas. »

Ma vie continue : plein de projets, que je mettais à l'écart pensant bêtement que ce n'étaient pas pour moi, vont se réaliser !

J'ose...

« RIRE, c'est risquer de paraître idiot ; PLEURER, c'est risquer de paraître sentimental ; ALLER VERS QUELQU'UN, c'est risquer de s'engager ; EXPOSER SES SENTIMENTS, c'est risquer de s'exposer vers un moi profond. AIMER, c'est risquer de ne pas être aimé en retour. ESPERER, c'est risquer de désespérer. ESSAYER, c'est risquer d'échouer.

Celui qui ne risque rien, ne fait rien, n'a rien, n'est rien. Il peut éviter la souffrance et la tristesse mais il n'apprend rien, ne ressent rien, ne peut ni échanger, ni se développer, ne peut ni

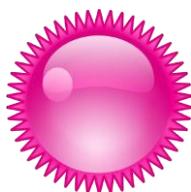
aimer, ni vivre enchaîner par son attitude, il devient esclave. SEULS ceux qui risquent sont LIBRES ». Un texte qui me fait réfléchir...

Puis un jour, contre toute attente, je fais la rencontre de Thierry. Ensemble, on parle, on rit, on apprend à se connaître, on devient alors très complice et partageons beaucoup choses tous les deux : baptême de l'air, piscine, parapente, nature... Et c'est ensemble que nous voyons l'avenir !

Voici le sens de ma vie, notre vie aujourd'hui, ne pas perdre d'énergie inutilement, profiter de la vie à chaque instant présent ET la savourer du mieux que l'on peut.

SOURIRE ET SAVOIR RESPIRER sont les deux choses essentielles pour moi.

Fanny



Daniel, CSC

Les premiers symptômes de la maladie se sont manifestés en 1983, à cette époque je faisais beaucoup de reportages photographiques, et bien que j'utilisais un Rollei à mise au point manuelle, faire trois photos floues dans un reportage est pour moi impensable, c'est pourtant ce qui m'arrivait. Il me fallait consulter d'urgence.

Le diagnostic sans appel tombe : Syndrome Cérébelleux et la médecine ne peut rien.

Après un « laps » de temps pour « digérer » la nouvelle je décide alors de ne plus me laisser « pourrir » la vie par quoi que ce soit y compris la maladie. Je décide donc dans un premier temps de ne travailler qu'à mi-temps jusqu'en 1992 puis de cesser définitivement en 1995 (le 1^{er} avril, et ce n'est pas un poisson).

Je me consacre alors au bénévolat au sein du groupe Dynamisme de l'APF75 comme participant en un premier temps (pour voir), puis comme responsable ensuite ayant en charge l'organisation de journées loisirs et/ou culturelles. L'organisation de séjours touristiques etc.

Ensuite, toujours à l'APF75 et à la demande de la Directrice Départementale je deviens Conseiller Départemental, d'abord coopté, puis élu.

Avec un autre conseiller, administrateur APF actuellement, nous prenons en charge la réédition de « TOUR EIFFEL » journal de la délégation de Paris. Journal ne paraissant plus à cette époque et de conception vieillotte. Il faut tout rénover : le fond, la forme, la présentation etc...et surtout en faire le journal non pas de la seule délégation, mais aussi des adhérents, et pour cela il faut des rédacteurs salariés et adhérents. Nous l'avons dépoussiéré et en avons fait un magazine moderne et j'en deviens le rédacteur en chef.

Mes compétences photographiques étaient utiles pour fixer par l'image les différents évènements, ponctuels ou récurrents de la délégation, les manifestations consacrées aux handicaps.

Surtout je me sais comme n'étant pas inutile, bien qu'étant en fauteuil avec les contraintes que cela implique je fais « jeu égal » avec les personnes valides. Je démontre en ça que nous,

personnes handicapés moteurs, nous pouvons faire aussi bien que les personnes valides physiques.

Nous avons un avantage que les personnes valides n'ont pas : **notre fauteuil**. Il nous permet de ne pas faire la queue à la caisse du supermarché, de ne pas fatiguer dans les files d'attente ou les randonnées etc..... (Nous sommes assis). Alors positivons et faisons, si possible, de cet inconvénient un avantage.

Daniel



Benoit, AFAF

Impossible ne fait pas partie de mon vocabulaire

« *La vie en fauteuil, il connaît. Son sourire permanent illumine le bureau* ».

C'est ainsi que je suis présenté, moi Benoît Fauvarque, 25 ans, sur le site de la société Tous ergo où je travaille quatre après-midi par semaine. Dans cette entreprise de e.commerce qui commercialise des produits destinés à faciliter la vie des personnes handicapées, je peux tester les produits proposés, mais je suis aussi responsable du site et plus particulièrement j'anime le forum questions réponses, car le handicap, c'est ma vie au quotidien.

Ce handicap a surgi du jour au lendemain à l'âge de 7 ans où après quelques signes annonciateurs, le diagnostic est tombé avec des mots barbares pour l'enfant que j'étais et pour mes parents : ataxie de Friedreich, une maladie génétique et dégénérative qui atteint l'équilibre, les muscles et la parole.

On dit volontiers que mon sourire et mon regard vif et profond compensent largement mes difficultés d'élocution... Je n'ai pas baissé les bras dans ce combat de chaque jour contre cette maladie envahissante qui réduit toujours plus mon autonomie. Avec l'aide aimante de mes parents et de mes frère et sœur, et maintenant de mes neveux et nièces qui m'apportent joie de vivre et mettent de l'animation autour de moi, ce que j'adore, je suis content du parcours que j'ai réussi. Après des études secondaires et un Bac STT, j'ai obtenu un BTS et j'ai intégré une école de commerce, l'ESPEME, dont je suis diplômé.

Un chemin semé d'embûches que les bien portants n'imaginent pas toujours : trouver des AVSI (Auxiliaire de Vie Scolaire et d'Intégration), concilier les études et les soins médicaux, trouver le matériel qui vous facilitera la vie...

Ma devise : « *Le mot impossible ne fait pas partie de mon vocabulaire* » et j'aime répéter que ce n'est pas parce que l'on a un handicap que l'on doit être pessimiste et inquiet. Moi, j'ai opté

pour l'optimisme et quand on me demande ce qui me plaît, je réponds avec un grand sourire : « *Faire la fête, voir du monde, assister à un match de foot et vivre comme tout le monde* ».

J'aime aussi les voyages avec ma famille. Je réalise ensuite des montages à partir des photos et sur le fond musical de mon choix, et c'est une spécialité dont je suis fier. Même si je suis déterminé à rester positif, il y a quand même des motifs d'agacement dans ma vie courante, par exemple ce que je n'aime pas, ce sont les gens qui râlent pour rien alors qu'ils ont tout...

Je ne sais pas de quoi l'avenir sera fait, mais j'ai une grande confiance dans les médecins qui me suivent et j'espère que l'on pourra trouver des traitements. D'ailleurs, je participe à un protocole d'essai sur ces nouveaux traitements.

Mon histoire, je l'ai consignée par écrit, grâce à l'ordinateur puisque je ne peux plus utiliser l'écriture manuscrite, dans un récit intitulé : « Du jour au lendemain ». Je suis à la recherche d'un éditeur pour publier ce livre. Toutes les portes sont ouvertes pour y arriver et je me dis qu'un groupe d'étudiants pourrait peut-être porter avec moi ce projet.

C'est ma vie, aujourd'hui.

Benoit



Denis, CSC

En toute sincérité et humilité, je pense qu'il faut se battre et avoir des rêves plein la tête. Les voyages sont un très bon exutoire. Voir le plus possible en réalité, ses rêves que l'on a pu croiser lors de lectures ou autres...

Je suis le fou qui a presque gravi le mont Olympe en Grèce et qui a visité les monastères dans les météores après avoir été renversé par un 4/4.

Quand la proposition m'a été faite de partir en Grèce, je me suis dit : trop cool, il faut que tu le fasses, que tu montres à tous les autres que la vie n'est pas finie. Que les rêves peuvent se réaliser. Que tu peux être l'égal des Dieux. Il y avait un an d'attente et face à l'évolution inexorable de la maladie, comment réagir ? Prendre le taureau par les cornes et se forcer à s'entretenir musculairement pour réaliser ce rêve.

D'accord je n'ai pas été jusqu'au bout, Je me suis arrêté à 900m du sommet, la neige et les conditions climatiques ont été plus fortes que moi.

Les Dieux me sont tombés sur la tête mais J'ai fait ce que j'ai pu.

La visite des monastères dans les météores a été particulièrement dure, que de marches à monter avec ce fort hématome, de la cheville à la hanche, mais quand on veut on peut. C'est ce qu'il faut se dire. La volonté de se dépasser, il faut qu'elle soit présente.

Cela restera un grand souvenir pour moi et mes accompagnateurs, l'association Vincennoise d'escalade. N'est-ce pas les trois « L » ! Laurent, Laurence et Lou.

Depuis, j'ai remis des sous de côté et je suis reparti en Turquie, cette année, fin avril, début mai, visiter Aphrodidias, le site de Pamukalé, et Ephèse. Encore des amis hors pair qui ont su comment m'accompagner, me soutenir lors de mes pertes d'équilibres et roule jeunesse. Le cercle d'amis doit être le plus vaste possible. Quitte à se faire des nouveaux amis au débotté. Les voyages organisés pour personnes « dites normales », pour des personnes moins valides qui n'ont pas leur langue dans leur

poche, qui savent communiquer et s'intégrer avec le commun des mortels n'est pas un problème.

J'ai encore un rêve à réaliser, partir dès l'année prochaine au Cambodge, voir les sites Khmer d'Angkor-Vath et Angkor-Thom. Je ne sais pas dans quel état je serais mais ce rêve, je tiens à le réaliser à tout prix. Il faudra encore se battre contre cette sacrée « p..... » de maladie mais elle ne m'aura pas, pas avant d'avoir fait ce voyage. Depuis la découverte de ce site immense, irréel, vu dans un magazine Géo, dans une salle d'attente d'un médecin, ce fut une révélation.

Et si c'est possible ; je voudrais voir le plus grand monument du monde à savoir, la grande muraille de chine et le palais de « l'empire du milieu ». Mais, ça c'est une autre histoire...

Il faut savoir être très conciliant et élargir le plus possible son cercle s'amis pour se faire aider si besoin. Partir seul, pour moi n'est pas un problème, il faut oser. Jusqu'à maintenant que ce soit en Irlande, en Jordanie, au Guatemala, en Grèce, en Turquie, en Pologne etc....je me suis fait toujours des amis même en instantané.

Haut les cœurs, je vous le dit à tous, il faut oser.

Denis



Marion - AFAF

Donner de la vie au temps ...



**La recherche médicale est pour
nous fondamentale et
primordiale.**

**Il n'en reste pas moins que la recherche pour l'amélioration
de la vie au quotidien reste vitale et urgente.**

**Alors, si on donne du temps à la vie,
donnons aussi de la vie au temps?**



Marion



SI CHAQUE JOUR

*** * ***

***« Si chaque jour
Tombe dans chaque nuit,***

***Il existe un puits
Où la clarté est enclose.***

***Il faut s'asseoir sur la margelle
Pour y pêcher avec patience
La lumière qui s'y perd »***

Pablo Neruda

Yves, ASL

Je vivais en couple depuis plusieurs années et c'est à la naissance de ma première fille que j'ai appris que j'étais atteint d'une maladie génétique évolutive.

Ma conjointe et moi, ne souhaitions pas avoir un enfant unique et c'est la raison pour laquelle après avis médical, nous avons décidé d'avoir un deuxième enfant, en toute conscience.

Ma première grande difficulté a été d'admettre que j'étais atteint d'une maladie évolutive et cela m'a pris de longues années.

* J'ai la chance d'avoir réussi à construire un foyer uni qui me permet d'être soutenu et heureux au quotidien en vivant à la campagne.

* J'ai la chance de travailler à mi-temps du fait de cette maladie depuis 1996 ce qui me permet de m'adonner à mes diverses passions. Ayant beaucoup de temps, je me partage entre les tâches ménagères, cuisine de bons produits frais et les recherches artistiques.

Ainsi, la peinture et la sculpture m'ont donné aussi les moyens de m'évader et de rencontrer beaucoup de gens, soit par le biais d'ateliers ou lors d'expositions très nombreuses durant des années.

La maladie a évolué de façon un peu plus importante depuis quelques temps et ne me permet plus de me déplacer aisément, c'est pourquoi je me limite à exposer mon travail une seule fois par an pour le moment.

Dans un avenir qui me semble proche, j'envisage d'arrêter de travailler pour me consacrer d'une part à ma vie familiale et à mes proches et d'autre part à d'autres créations artistiques.

Le fait d'être en recherche créative en permanence m'aide à surmonter mes soucis de santé quotidiens.

Yves,



Espérance

Lorsque la maladie est apparue chez moi, j'ai tout de suite voulu trouver un sens à ma vie : pas facile... car le handicap et la souffrance qui en découlent m'ont souvent conduit à choisir ma vie par défaut !

Si l'état d'extrême faiblesse de mon corps a été stigmatisé par cette absence de liberté en m'immobilisant à jamais, il m'a aussi révélé des sentiers merveilleux. Comme par exemple le diamant de la foi, en m'enseignant la valeur réelle de la vie. Ainsi, j'ai pu porter un regard plein d'Espérance, avec « les yeux du cœur », sur ma propre existence et celle des autres...

J'ai essayé toujours de positiver et de mettre en avant ce qui m'arrivait de beau et de bien sans porter trop d'importance aux difficultés. Une liberté que les « bipèdes » ne possèdent pas toujours ! Vaut-il mieux courir le « 100 m » en moins de dix secondes ou vivre dans l'Espérance d'avancer toujours plus loin ?

Je me demande souvent ce que je serais devenu si cette satanée maladie n'avait pas altéré mes capacités et ruiné temporairement mes espoirs : peut être pas grand-chose de bien...

- Jamais je n'aurais entendu mon fils aîné me dire qu'il veut faire un grand projet comme papa pour aider les autres !

- Jamais je n'aurais eu la joie de rendre mes frères handicapés heureux, ne serait-ce que l'espace d'un instant ; et de me dire que malgré tout j'ai de la chance...

En venant à Cheval-Espérance, centre d'équithérapie pour personnes handicapées que j'ai créé avec mon épouse, vous n'en repartirez sans doute pas guéris, mais le cœur plus léger et joyeux qu'en arrivant : n'est-ce pas là le plus important ?

Laurent,



Président de Cheval-Espérance



Maryvonne, CSC

Depuis le décès de mon époux en 2007, je suis entourée d'amis (es) pour m'aider à la toilette, à l'habillage, au ménage, au repassage, aux courses. Les aides-soignantes m'accompagnent chaque jour ; c'est chaque fois le soleil qui entre dans ma maison.

En janvier 2011, je me suis rapprochée de Dieu. J'ai découvert de nouveaux amis qui acceptent de charger mon fauteuil roulant dans leurs voitures pour m'emmener à la messe. Je suis même rentrée dans l'équipe liturgique pour assurer les lectures. Quel bonheur !

Je suis aussi devenue récemment trésorière du comité des fêtes de ma commune. Je gère depuis mon ordinateur. Mais j'ai trouvé, grâce à ça, de nouveaux amis. C'est encore du bonheur !

J'ai aussi pris un enfant en difficulté scolaire en charge. J'étais instit avant la maladie. C'est aussi du bonheur de l'aider !

Avec ma doctoresse, nous avons trouvé le moyen de bloquer ma maladie : je dois me laisser endormir chaque fois que ma maladie me le demande. Je dors souvent de 15 à 18 heures sur 24 heures, mais le reste du temps, je vis bien.

Par exemple : je reçois mes enfants à table le dimanche ; le vendredi, je dors tout l'après-midi et toute la nuit suivante ; le samedi matin, je cuisine et le samedi après-midi je dors ainsi que la nuit suivante ; le dimanche, je passe la journée avec mes enfants. Dès qu'ils ont tout rangé et quitté la maison, je m'allonge et je m'endors pour me réveiller vers 6 heures le matin, je vais aux toilettes, j'attends l'aide-soignante, je déjeune et je me rendors jusqu'à 19h, je dîne et je repars dans le sommeil pour

une nuit. Je ne prends rien pour dormir et je dors profondément.
Et je suis prête pour bien vivre le mardi !

Si j'ai deux jours de fête de rang, je ne suis pas bien le deuxième jour.

Je sais que c'est comme ça que je peux vivre et je gère.

Mes trois enfants, leurs conjoints et mes huit petits-enfants m'apportent aussi beaucoup de bonheur.

Mon mari avait déjà aménagé la maison pour moi et j'y ai ajouté ce don j'avais besoin, me retrouvant seule, au fur et à mesure du temps. Après une chute en 2009 qui m'a pulvérisé le coude droit, sur les conseils du CHU, j'ai acheté une canne quadripode qui m'a apporté un peu d'indépendance et un fauteuil roulant que je guide avec mes deux pieds. Je porte au bras gauche une alarme.

Je vis en paix, j'ai retrouvé la sérénité et tout le monde s'étonne autour de moi de me voir toujours sourire.

J'ai accepté ma maladie et je l'emporte avec moi, où que j'aille. Mais j'emporte aussi mon amour dans mon cœur.

Bien sûr je ne vais pas loin. Mon cerveau a besoin de sentir mes pieds actifs dans mes déplacements. En voiture, je me sens très mal, donc je ne peux prendre aucun autre moyen de transport. Mes enfants se sont installés dans un rayon de 20 km pour que je puisse aller chez eux. Cela explique aussi pourquoi je ne peux aller à aucune de vos réunions. J'attendrai, comme d'habitude, le compte-rendu de cette journée exceptionnelle.

Maryvonne



Et un sourire ...

**La nuit n'est jamais complète,
Il y a toujours, puisque je le dis,
Puisque je l'affirme,
Au bout du chagrin,
Une fenêtre ouverte,
Une fenêtre éclairée,
Il y a toujours un rêve qui veille.**

**Désir à combler,
Faim à satisfaire,
Un cœur généreux,
Une main tendue,
Une main ouverte,
Des yeux attentifs,
Une vie,**

La vie à se partager.

***Paul Eluard (1895-1952)*
(Recueil : Le Phénix, 1951)**

Cyril, AFAF

MA VIE



Tout a commencé à l'âge de 7/8 ans où une scoliose m'a été découverte à l'école. Une petite scoliose fréquente chez beaucoup d'enfants à cet âge-là, mais une scoliose qui évoluait sans que l'on puisse stopper son évolution. Je fus donc dirigé vers les hôpitaux de Montpellier et le début de la différence commença là et continue encore aujourd'hui, 25 ans plus tard.

En 1995, malgré 8 ans de port d'un corset avec minerve nuit et jour, l'aggravation continue et les docteurs décident d'une opération chirurgicale lourde (arthrodèse) pour me bloquer le dos. Je passe rapidement sur l'opération qui s'est bien passée, mais qui a demandé beaucoup de forces et d'organisation pour un adolescent et ses parents (plusieurs semaines d'hospitalisations précédées et suivies de plusieurs semaines en centre de rééducation).

Quelques mois plus tard, à l'âge de 16 ans, on m'a annoncé que lors de mes examens préopératoires les médecins s'étaient aperçus que j'avais une anomalie génétique. Ils m'ont expliqué que j'avais l'ATAXIE DE FRIEDREICH, mais moi je ne me sentais pas malade et je venais de me faire opérer du dos, alors je pensais que ce n'était pas grand-chose, que ça passerait et puis je n'avais pas tout compris... Je dis souvent que cette période a sans doute été plus difficile pour mes parents.

Les médecins voulaient que je m'oriente dans la bureautique dans un établissement spécialisé à Toulouse que j'ai visité. J'ai tout de suite refusé car il n'y avait que des handicapés en fauteuil roulant et cette image ne me correspondait pas du tout ! J'ai donc poursuivi un cursus classique en électrotechnique (BEP, BAC STI) que j'ai dû abandonner en BTS à cause de l'évolution de la maladie et de ma fatigabilité de plus en plus importante. Je me suis donc ensuite rabattu sur de la bureautique, mais dans un centre de formation classique. Et depuis maintenant 10 ans, je fais du travail de secrétariat dans un centre de formations pour adultes.

Cyril avec Jean Dieusaert en 2005



Entre temps vers l'an 2000, un neurologue de l'hôpital Carémieu de Nîmes m'a prescrit le MNESIS (seul traitement à l'essai pour cette maladie) et m'a parlé de l'AFAF.

J'avais un tempérament très timide et réservé qui, je pense, a été accentué par ma différence dès mon enfance. Dans mon village, il y avait de nombreux jeunes de mon âge avec qui je sortais, mais je restais toujours très effacé, je les suivais mais jamais je n'exposais mes envies ou mes idées, je me sentais trop différent, trop en décalage.

Jusqu'en 2003 : à l'occasion du Téléthon, tous mes copains ont fait venir pour moi Didier Auriol (champion du monde de rallyes) et ont organisé un apéro concert où de nombreuses personnes sont venues faire la fête. Là je me suis rendu-compte que mon handicap était accepté par mon entourage et que je ne devais plus essayer de le cacher, mais de vivre avec le mieux possible et même de militer pour la reconnaissance du handicap par la société.

Alors j'ai adhéré à l'AFAF puis à l'APF et *maintenant je suis acteur de ma vie* : je fais de la joëlette, j'organise des rencontres maladies rares dans l'Aveyron, je fais des interventions dans les écoles de prépa infirmiers pour sensibiliser à l'ataxie de Friedreich ou au handicap, je participe à l'organisation du Téléthon dans mon village en perpétuant chaque année l'apéro concert que mes amis avaient mis sur pied il y a 10 ans, je fais partie de la commission accessibilité de ma commune...Et je ne compte pas m'arrêter là !

Mais ce n'est pas facile tous les jours car l'évolution de la maladie continue, la dépendance augmente ; et c'est toujours aussi difficile de demander de l'aide...

Cyril,



Marie-France, CSC

Pour ma part, à l'annonce de cette maladie, je me suis sentie d'un seul coup complètement anéantie dans le sens où j'ai pris conscience que je risquais de passer d'une activité intense à quelque chose qui m'était encore pour l'instant inconnue.

Bien pire encore, je pensais que plus rien ne serait possible et que le « trou noir » dans lequel je me trouvais ne me permettrait pas d'envisager des perspectives réjouissantes que je connaissais jusqu'alors.

Malgré quelques « coups de blues » et de déprime, auquel je suis toujours un peu confrontée, j'ai essayé de reprendre progressivement le dessus en prenant le parti de « m'amuser » de toutes les péripéties qui m'arrivent quotidiennement.

Et c'est peu de le dire, car il ne se passe pas une ou deux fois par jour où je me retrouve dans des situations plutôt coquasses.

Les deux derniers exemples datent de quelques jours, où j'ai ouvert par maladresse une boîte d'allumettes à l'envers dont le contenu s'est répandu par terre et moi assise au milieu en train de les ramasser une à une ; ce qui m'a pris beaucoup de temps et d'énergie.

Autre exemple, je me suis aussi retrouvée la tête dans le hublot de la machine à laver lorsque j'ai voulu récupérer du linge, s'en me faire mal je vous rassure !

Mais ce n'est pas toujours comme cela à chaque fois car ma vigilance me fait quelque fois défaut.

Et des expériences de ce type, j'en collectionne maintenant plusieurs dizaines aussi risibles les unes que les autres.

Ainsi, il faut vraiment avoir vécu ces situations pour comprendre l'aspect « burlesques » qu'elles représentent lorsque l'on se les remémore.

La différence à présent, c'est que j'essaie de prendre de la meilleure façon possible tout ce qui m'arrive, en sachant que quelque fois ce n'est pas toujours aussi facile à accepter que cela, mais je finis par m'y habituer en prenant souvent le bon côté des choses.

Pour m'y aider, il faut savoir également que la famille compte aussi pour beaucoup et que l'on rigole pas mal de toutes mes aventures qui sont souvent inédites.

Par ailleurs, je dois vous dire que j'aimais aussi beaucoup sortir, voyager, fréquenter les musées....., mais à présent c'est avec une certaine philosophie que j'ai compris que je pouvais continuer à le faire, mais moins souvent et à mon rythme, à savoir que lorsque je prévois une sortie, il me faut systématiquement deux jours de repos pour une petite journée de balade.

D'ailleurs, moi qui avais une grande appréhension par rapport au fauteuil roulant, je l'utilise de temps en temps bien volontiers à présent pour visiter les musées ou profiter des endroits où l'on peut aller.

Preuve que tout est possible, à condition bien évidemment d'accepter de dépasser quelques à priori et surtout de pouvoir compter sur l'aide de mes proches, qui ne me ménagent pas toujours, mais qui m'aident bien dans le sens où ils ont appris aussi à faire avec ma maladie.

Pour le quotidien, je ne vous cacherai pas que c'est un peu plus difficile à gérer, mais là encore, des solutions sont possibles lorsque l'on peut être accompagné par exemple pour faire les courses au supermarché, il suffit de se tenir au caddie comme peuvent le faire les petits enfants, ou encore de se forcer à sortir pour aller chercher le pain, ou des petites choses faciles à porter, sans se soucier du regard des autres car la marche est incertaine, et il faut savoir prendre son temps.

Marie-France,



Funambule

*** * ***

**Je ne suis pas funambule
J'avance pas à pas
Je ne sais rien des jours, je glisse sur un fil, au loin je ne vois
pas.**

**Si je regarde en bas, c'est le vertige, je ne regarde pas
Je risque à chaque pas, et j'avance, docile
A chaque risque le bonheur est là
J'avance vers moi
Le bout du fil n'existe pas**

« Fragiles » Philippe Delerm

Patricia, CSC

Tranche de vie :

Ma vie a toujours été touchée par la maladie. « Grand-mère roulettes » avait des gestes hésitants et désordonnés, mais elle était toujours avec nous, essayant de participer à notre vie.

Je me rappellerais toujours cet été 1982, ma mère vient d'apprendre qu'elle est malade, son monde s'écroule et rien ne sera jamais plus pareil.

Ma vie suit son cours, j'ai le bonheur de rencontrer mon mari, et un souhait d'enfant se fait vite jour.

Je fais le test et, il s'avère positif. Je suis très bien entourée psychologiquement et cette annonce est digérée lentement mais positivement.

Nous allons pouvoir avoir des enfants sains, grâce aux progrès de la science. Après des tentatives malheureuses, nous réussissons enfin.

Nous avons l'extrême bonheur d'avoir deux beaux enfants, rayonnants de santé et de joie.

Ainsi malgré la maladie, qui est là et qui arrive lascivement, nous l'avons battu, et la vie continue.....

Patricia,



Mathias, AFAF

J'ai 29 ans, je vis dans l'Est.

Pour résumer mon parcours :

Les premiers petits troubles de la marche sont apparus chez moi vers 6 ans.

De 6 à 15 ans, ma démarche a été de plus en plus difficile.

A 15 ans, j'ai eu mon premier fauteuil roulant.

A 20 ans, j'étais étudiant en fac de droit, autonome dans mon petit appartement.

Jusqu'à ...un accident : des brûlures lourdes en conséquences sur l'évolution de la maladie, accident que j'ai raconté au travers d'un livre : **Accidenté - Le parti pris de la guérison - éditions Glyphe**. Le Pr Munnich, qui me suit à l'hôpital Necker-enfants-malades, m'a fait l'honneur de rédiger la préface. Ce livre est sorti en mai 2009.

Depuis, j'ai fait de nombreux salons du livre, séances de dédicaces (en librairie ou ailleurs), rencontres d'auteurs, conférences en école d'infirmière, d'éducateur, en lycée et en BTS sanitaire et social ...

Parallèlement à l'écriture, je me suis investi, à partir de 2007, dans de nombreuses activités bénévoles : Handisport Metz, CDH 57, AFAF, et plus récemment « Voyager avec l'ataxie de Friedreich ».

Aujourd'hui, en plus de tout ça, je travaille sur mon deuxième livre, je m'essaye à l'écriture d'une chanson et j'élabore un projet immobilier.

Le pire dans tout cela : officiellement parlant, je suis inactif !...

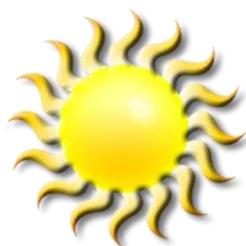
Depuis mon accident domestique, j'étais persuadé que l'on n'existe que par ce que l'on fait. Depuis quelque temps, je réalise l'importance de ce que l'on est et ce que l'on devient ou comment on le devient.

J'ai bientôt 30 ans et je ne veux plus passer mon temps à espérer ce que je pourrais être sans maladie (ou du moins sans symptômes), je veux vivre ce que je peux encore comme je veux, c'est-à-dire être acteur plutôt que spectateur !

Je ne suis pas égoïste quand je dis ça, parce qu'il me semble très important de donner de soi. Je pense à la recherche surtout pour les générations à venir. Mon espoir est là...
Je pense au partage de mon expérience avec la maladie pour la faire connaître des soignants de toutes sortes.

Avant tout, je pense qu'une personne atteinte par une pathologie rare est certes un patient, un malade et un cobaye potentiel, mais d'abord tout un être humain avec ses devoirs, ses besoins et ses envies

Mathias,



LE TESTAMENT

* * *

Nous avons vécu un réel moment d'émotion lorsque, sur l'air de la chanson de Georges Brassens, "Mon Testament", notre doyen, Michel B. nous a chanté une magistrale composition que je livre à votre réflexion.

<p><u>1er Couplet:</u> Il faut d'abord que je vous narre Ma vie avec Strümpell-Lorrain Une maladie vraiment rare Qui nous prend en dessous des reins Génétique et Paralysante Elle nous poursuit, nous tourmente Jusqu'à ce qu'on tourne de l'œil</p>	<p><u>2ème Couplet:</u> Chez moi cette affection commence Par quelques troubles du toucher Pas de douleur, pas de souffrance Pas de problème pour marcher J'avais vingt-cinq années à peine Je gambadais comme un chevreuil Sans imaginer la déveine De finir ma vie en fauteuil</p>	<p><u>3ème Couplet:</u> Lors de mon service militaire Mon état s'est bien aggravé Ma jambe restait en arrière Je trébuchais sur le pavé Avec un membre qui renâcle Il m'a fallu faire mon deuil De courir et sauter l'obstacle Comme un jockey Porte d'Auteuil</p>
<p><u>4ème Couplet:</u> J'ai consulté la médecine On m'a mis dans un hôpital Où après avoir vu ma mine Fait un examen général Les médecins frappés d'hypnose Ont achoppés sur un écueil Quand ils ont dit: c'est la sclérose Ils se sont mis le doigt dans l'œil</p>	<p><u>5ème Couplet:</u> Six mois d'hôpital militaire C'est six mois d'emprisonnement Il n'y a pas grand-chose à faire Sinon rêver même en dormant Seul avantage en cette affaire Etant nourri logé à l'œil J'accumulais ma solde entière Comme aurait fait un écuréuil</p>	<p><u>6ème Couplet:</u> Il n'existe pas de remède Pour enrayer l'évolution Et pas grand-chose qui nous aide Vraiment aucune solution Même les cures au Mont-D'or A Gréoux, à Dax ou Luxeuil Ne guérissent ni n'améliorent Ce ne sont que des trompe-l'œil</p>
<p><u>7ème Couplet:</u> Petit à petit le mal ronge Les nerfs le moral la santé Il me vide comme une éponge Qu'on presse afin de l'égoutter C'est à grand peine que ma bouche M'obéit au doigt et à l'œil Et pour me lever de ma couche Il me faudra bientôt un treuil</p>	<p><u>8ème Couplet:</u> Souvent je pense à ma grand- mère Qui a finie clouée au lit Devrai-je subir son calvaire Avant que sonne l'hallali Je peste et proteste sans trêve Comme en sa cage le bouvreuil Sauf la nuit lorsque je rêve Je recouvre bon pied bon œil</p>	<p><u>9ème Couplet:</u> Il faudra bien que je m'en aille Un jour qui sera mon dernier Même si on fait la trouvaille Qui permette de me soigner Quand la camarade cette garce Me fera son dernier clin d'œil Adieu la vie finie la farce Je devrais bien franchir le seuil</p>
<p><u>10ème Couplet:</u> Je partirai sans tintamarre Dans la plus stricte intimité Pas d'orphéon pas de fanfare Laissez les gerbes de côté Pas de discours ni de louanges Qui pourraient flatter mon orgueil Pas de curé de saint ni d'ange Quand on brulera mon cercueil</p>	<p><u>11ème Couplet:</u> Vous serez peut-être un peu tristes Ne le soyez pas trop longtemps J'aurai fini mes tours de piste Je vous souhaite d'en faire autant Même si vous avez sans doute Un petit peu la larme à l'œil Poursuivez au mieux votre route Surtout ne prenez pas le deuil</p>	<p><u>12ème Couplet:</u> Si vous voulez me rendre hommage Organisez un bon repas Avec entrée viande et fromage En souvenir de mon trépas A tout hasard je vous suggère Accompagnée d'un bon Bourguet Afin de faire bonne chère Une poularde demi-deuil</p>
<p><u>13ème Couplet:</u> Si faisant fi de mes avances Vous préférez changer de plats Bien sûr je m'en contrebalance Puisque je ne serai plus là Pâtes patates ou tomates Là encore je m'en bats l'œil N'oubliez pas les aromates L'origan le thym le cerfeuil</p>	<p><u>14ème Couplet:</u> De mon testament plein de bile Voici l'avant-dernier couplet J'ajouterai un codicille Afin qu'il soit vraiment complet Si en écoutant mon histoire Vous lui avez fait bon accueil Gardez-la dans votre mémoire Ou glissez-la dans un recueil</p>	<p><u>15ème Couplet:</u> J'espère qu'avec de l'entraide Les chercheurs trouveront un jour Le médicament le remède La thérapie génique pour Eradiquer l'anomalie L'enterrer dans un grand linceul Pour qu'enfin le monde l'oublie Ainsi que Lorrain et Strümpell.</p>

Marie-Thérèse, CSC

« Quel est le sens de ma vie ? » C'est bien la question primordiale que chacun devrait se poser, maladie évolutive ou pas.

Etre porteur d'une maladie évolutive ne signifie pas que toutes les portes sont fermées, même si nous sommes particulièrement conscients de cette épée de Damoclès suspendue au-dessus de nos têtes.

Alors, quel sens dois-je donner à cette vie ? Et, surtout, quel est le sens de ma maladie?

Apprendre à accepter son handicap, c'est déjà le dépasser, voire le vaincre. Cette maladie m'oblige au courage et à la détermination : je ne peux pas « faire sans », donc je dois « faire avec ».

Ce qui est un état ne doit pas devenir une souffrance. La maladie ne doit pas condamner le chemin du bonheur. Et je vis avec cette détermination.

Peu importe si je dois m'adapter au quotidien, trouver constamment des « chemins de traverse » pour vivre à peu près normalement. Du fait de cette maladie, j'ai découvert la méthode Feldenkrais et j'ai appris que le système neurologique peut construire des « itinéraires bis ». J'ai pu retarder l'évolution de l'ataxie cérébelleuse et ralentir considérablement ma perte d'autonomie.

Ma vie est un combat. En cela, elle n'est pas exceptionnelle. Mais je fais en sorte qu'elle soit positive. Je fais en sorte de gagner. Et j'ai la chance d'avoir, chaque jour, un défi à relever. Le défi de l'autonomie. Ce doit être cela le sens de ma vie: **remporter la victoire.**

Marie-Thérèse,



L'ESPOIR

L'espoir nous donne par-dessus tout, la force de vivre et de continuer à entreprendre de nouvelles expériences.

L'espoir est certainement différent de l'optimisme.

Ce n'est pas la conviction que quelque chose va bien tourner, mais la conviction que quelque chose mérite d'être tenté, quel que soit le résultat.

Dominique

Michel, CSC

Ma maladie s'est déclarée en 1993 à 53 ans, 2 ans avant ma retraite. Je n'ai su que c'était une ataxie cérébelleuse qu'en 1997 grâce à une neurologue perspicace (elle a comparé 2 scanners effectués à 3 ans d'écart).

Comme l'évolution de la maladie était très lente et les conséquences peu handicapantes, je vivais avec "ça". Je dois beaucoup à la neurologue qui me suit (1 visite par an) et m'a aidé.

J'ai une séance de kiné, d'orthophoniste et d'aquagym par semaine et je m'oblige chaque jour à marcher. J'essaie de gérer mon temps en alternant occupations et repos.

Maintenant j'ai 72 ans, l'équilibre fait souvent défaut (je ne compte plus les chutes plus ou moins graves), les gestes manquent de précision, l'élocution est très variable, les fausses routes sont régulières, le champ visuel diminue et chaque année je me rends compte que tous ces effets augmentent.

Je suis allé à plusieurs colloques et là j'ai vu d'autres malades plus handicapés que moi, plus jeunes, dont la maladie évolue plus rapidement.

Je vis au jour le jour, sans penser à ce que sera ma maladie demain, tout en l'acceptant. Et en appréciant au maximum des petits bonheurs que nous offre la vie quotidienne : un repas avec les enfants, un petit déjeuner dehors, sur un banc admirer la nature, un coucher de soleil, aller au cinéma, écouter de la musique... c'est à chacun de découvrir ces moments de bonheur.

Si je vis comme cela ma maladie c'est que je suis soutenue par ma femme qui est formidable et surtout qui ne me considère pas comme un handicapé. Elle me laisse une certaine indépendance tout en restant prête à intervenir. Et enfin ma foi doit m'aider un peu à faire avec ma maladie.

Michel,



Richard, AFAF

Ma vie avec l'ataxie de Friedreich

Témoigner sur « le sens de la vie avec « sa » maladie »... J'ai longtemps hésité à livrer ma version, forcément subjective. Ce n'est pas évident de trouver les mots justes. Après tout, je me suis dit que mon parcours pourrait intéresser ceux qui veulent mieux connaître l'ataxie de Friedreich. Tous les cas sont particuliers, chaque personne touchée par cette maladie a son propre ressenti. J'ai remarqué que la part émotionnelle jouait un rôle important.



Pour mieux comprendre, je vais découper mon témoignage en chapitres qui marquent des étapes successives.

Ma soeur

L'ataxie de Friedreich est apparue assez tôt dans ma vie quand ma soeur Nathalie a manifesté les premiers symptômes de cette maladie vers 14 ans. Pour ma part, j'avais alors 7 ans. Elle commençait à perdre l'équilibre, ce que j'avais du mal à comprendre. Nos parents essayaient de ne pas montrer leur inquiétude, mais je savais que quelque chose de grave était arrivé. On constatait les progrès de la maladie chez Nathalie qui a vu beaucoup de médecins avant d'avoir le bon diagnostic. On m'a expliqué que c'était une maladie rare et évolutive, pour laquelle il n'existait pas de traitement. Je trouvais ça tellement injuste.

Nathalie était toujours ma grande soeur. Je me souviens qu'elle continuait courageusement sa scolarité et qu'elle invitait beaucoup d'amis à la maison. A 23 ans, elle est allée vivre dans le Sud de la France.

Mes premiers symptômes

Tout le monde pensait que je passerais à côté de l'ataxie de Friedreich, d'autant plus qu'un examen neurologique n'avait rien révélé. Pourtant, il y a des signes qui ne trompent pas : j'avais une hypertrophie cardiaque et une déformation de la colonne vertébrale. Après avoir obtenu un bac littéraire, j'ai suivi un parcours universitaire classique, sans me douter que j'aurais d'autres problèmes de santé. Passionné de cinéma, j'ai fait des études en audiovisuel à l'Université de la Sorbonne Nouvelle et je restais par commodité chez mes parents en région parisienne.

A 20 ans, ma scoliose s'était accentuée. Je commençais à me voûter et mon dos me faisait souffrir en permanence. Je suis allé à la clinique Labrouste à Paris pour subir une opération par arthrodèse qui m'a permis de me redresser autant que possible. Je suis allé ensuite dans un centre de rééducation à Granville pour m'habituer au matériel et récupérer d'une anémie qui m'avait épuisé.

Quelques mois plus tard, j'ai commencé à éprouver des sensations cotonneuses dans les jambes. Je me suis rendu compte que je ne marchais plus vraiment droit. Je projetais mes pieds de façon irrégulière, faisant parfois des embardées. Mes gestes se ralentissaient et manquaient de précision. Comme mon écriture devenait saccadée, cela devenait difficile de relire mes notes. Devant les autres, j'avais honte de mes maladresses répétées. En perdant progressivement le contrôle de mon corps, j'avais l'impression de devenir étranger à moi-même. Tous les symptômes étaient là, de façon plus ou moins marquée selon les jours, mais je préférais me dire que c'était passager.

Je changeais rapidement de sujet quand on me posait des questions sur ma démarche ébrieuse. Je ne voulais pas paraître différent à cause de mes problèmes de santé. Bientôt, il n'était plus possible de les dissimuler.

Après le diagnostic

Sans réelle surprise, le diagnostic est tombé quand j'ai eu 24 ans. « Ne cherchez pas, c'est l'ataxie de Friedreich » m'a dit un neurologue sans même me faire passer de test.

Après avoir obstinément nié cette éventualité, je me suis senti fragilisé par son annonce officielle. Rétrospectivement, je pense avoir pris des risques en allant à Paris : je me faisais bousculer dans les transports en commun et il m'arrivait de tomber dans la rue. Certaines personnes me regardaient de travers. J'ai arrêté mes études sans finir ma maîtrise. C'était une période de « flottement ». L'avenir s'obscurcissait et j'ai eu tendance à me replier sur moi.

Pendant près d'une année, je suis resté chez mes parents à faire des exercices de gymnastique au sol pour garder un peu de souplesse et de force musculaire. Je travaillais continuellement mon équilibre. Après avoir fait les démarches administratives auprès de la COTOREP, une carte d'invalidité m'a été attribuée et j'ai pu bénéficier des allocations liées au handicap. Je sortais rarement, demandant à un ami ou mes parents de me donner le bras pour marcher.

Un nouveau départ

Après plusieurs séjours dans un centre de rééducation à Bagnères-de-Bigorre, j'ai pris la décision de rester dans les Hautes-Pyrénées pour avoir une meilleure qualité de vie. Ma sœur s'était depuis peu installée près de Tarbes où elle m'a aidé à trouver un appartement. A 27 ans, je trouvais enfin mon indépendance dans un appartement que mon père a aménagé en mettant quelques barres murales.

Nathalie m'a légué son déambulateur dont elle ne se servait plus. Cet appareil a changé ma vie : je retrouvais paradoxalement mon autonomie parce que je ne dépendais plus d'une aide humaine pour sortir.

J'adhérais à l'APF dont la vie associative était assez riche dans ce département. Je défendais les droits des personnes handicapées et j'ai découvert des activités physiques qui ne me semblaient plus possibles. Comme j'étais maintenant près des montagnes, j'ai fait des randonnées en joëlette et j'ai descendu les pistes en tandemski. J'ai essayé la spéléologie. Sur les plages de la côte Atlantique, j'ai fait du tiralo. J'ai participé à une régata de voiliers. Au centre de rééducation de Cerbère, j'ai passé un baptême de plongée. J'avais besoin de me dépenser et de repousser mes limites.

L'APF a toujours incité ses adhérents à prendre des initiatives. Avec un autre adhérent, nous avons monté une troupe de théâtre au sein de la délégation. Nous avons écrit des pièces et un spectacle à sketches que notre petite troupe a joué pendant des années. La comédie étant notre genre de prédilection, j'ai pu laisser libre cours à mon humour en évoquant tous les sujets. C'est un grand plaisir de créer un univers sur scène et d'interpréter des rôles différents

Physiquement, mon état s'était relativement stabilisé. J'ai participé à un protocole à l'hôpital de La Salpêtrière pour prendre de l'idebenone. Je l'ai arrêté au bout d'un an et demi parce que je ne sentais personnellement aucun effet.

Je me suis intéressé aux médecines alternatives et des techniques de bien-être. En lisant des livres sur le développement personnel, j'essayais par tous les moyens de trouver un sens à « ma » maladie. Je cherchais des réponses aux questions que je me posais, mais je n'ai pas vraiment eu de révélation. Par contre, cette période a été enrichissante et j'ai trouvé un peu de sérénité.

Le passage au fauteuil

Après quelques années, j'ai dû me rendre à l'évidence : la maladie avait encore évolué. Cramponné à mon déambulateur, j'essayais de dérouler chacun de mes pas, mais mes chevilles tournaient inexorablement. Mes muscles avaient été tellement sollicités, j'étais

épuisé par toutes ces années à lutter pour conserver la marche. Je me sentais de nouveau dans une situation d'échec.

Mes parents avaient emménagé à Tarbes et leur aide a toujours été précieuse.

Je m'étais déjà servi d'un fauteuil roulant manuel quand je partais en voyage. Quand il a fallu que je le prenne en permanence, c'était très différent. J'ai mis du temps avant d'affronter le regard des autres, par peur de ne plus pouvoir être apprécié. Au début, ma mère restait à mes côtés, le temps que j'apprenne à manier seul le fauteuil roulant. Il fallait que je redécouvre mon environnement sous un autre angle, en évitant les nombreux obstacles.

Ma mère a remarqué qu'« *en me posant, le fauteuil m'a reposé* ». En effet, j'étais plus calme. Le fauteuil m'a permis de reprendre confiance en moi.

J'ai profité d'un séjour au centre de rééducation de Kerpape pour faire le point. J'ai demandé à voir une psychologue pour mettre de l'ordre dans mes idées.

Quelques défis à relever

En reprenant le cours de ma vie à 34 ans, j'ai trouvé un autre appartement pour lequel mon père a fait des aménagements adaptés à ma nouvelle situation en fauteuil roulant. Les bailleurs sociaux ont accepté de mettre une pente à l'entrée. Plus tard, ils ont agrandi les toilettes.

Avec mon expérience de bénévole à l'APF, j'ai voulu relever un défi en passant le BEATEP pour devenir animateur professionnel. Après cette expérience qui m'a permis de faire des rencontres importantes, j'ai réalisé 2 courts métrages de sensibilisation à l'accessibilité, sur des histoires écrites par un groupe d'adhérents APF. J'accompagne souvent la projection de ce programme appelé « Accès autorisé », destiné à être diffusé dans les mairies et les établissements scolaires, pour parler de la loi du 11 février 2005 et discuter avec le public du handicap en général. Ce genre de rencontres est le meilleur moyen de faire évoluer les mentalités car il y a beaucoup de méconnaissance dans ce domaine. « Accès autorisé » a été sélectionné au festival de Cannes dans une section consacré au handicap. Avec un ami qui jouait dans un court métrage, nous avons fait les stars sur la croisette. C'était une belle reconnaissance.

Les épreuves n'en finissent pas

J'avais décidé d'arrêter la kiné pour me consacrer à la formation. En négligeant ma santé, j'ai pris de mauvaises habitudes sans m'en rendre compte. Mes deux pieds, qui étaient creux, se sont encore

déformés à cause d'une rétraction des tendons. J'ai dû porter des chaussures orthopédiques qui ont provoqué plusieurs escarres sur le pied gauche. Tous les matins, une infirmière vient maintenant à domicile afin de surveiller si de nouvelles lésions apparaissent et me mettre des bas de contention pour faciliter la circulation sanguine. J'ai repris régulièrement les séances de kiné, indispensables pour retarder l'évolution et éviter l'apparition des complications. La motivation est revenue assez vite, grâce au bon rapport avec ma kinésithérapeute. Il me reste du temps libre, mais les soins imposent leur rythme à chacune de mes journées. Je ne cherche plus d'emploi, même à temps partiel, parce qu'il n'est pas possible de tout concilier. A 39 ans, j'ai subi une opération pour redresser mes pieds à l'hôpital Rangueil à Toulouse. Ensuite, je suis allé quelques mois dans un centre de rééducation. Je peux maintenant continuer à faire mes transferts en ayant appui au sol.

Pendant cette période, je suis aussi allé voir différents spécialistes pour soigner les troubles associés à la maladie dont la liste serait trop longue à énumérer.

« Carpe diem »

À 40 ans, je me sens un peu « usé » par l'ataxie de Friedreich qui me demande beaucoup d'énergie. Depuis des années, je dois organiser mon quotidien en fonction de mes capacités physiques qui changent sans cesse.

Parfois, j'ai l'impression d'aller mieux, même si rien n'est vraiment acquis avec une maladie dégénérative. A chaque étape importante, je suis obligé de me reconstruire avec un corps différent. Je dois toujours mettre au point des stratégies de compensation pour me simplifier la vie. J'ai réussi à conserver une grande part de mon autonomie pour le moment. Il me semble que certains symptômes, comme les tremblements nerveux, se sont amenuisés avec le temps. Pourtant, j'ai l'impression de m'être singulièrement dégradé physiquement quand je regarde en arrière.

Je ne peux pas dire que j'accepte l'ataxie de Friedreich, ce n'est pas vraiment une question de choix. Par contre, je suis bien obligé de « faire avec ».

Pour parler franchement, cette maladie a souvent engendré au fond de moi beaucoup de frustrations. Certes, elle me fait voir la vie différemment, mais je ne pense pas qu'elle m'ait rendu meilleur pour autant. Elle m'a appris entre autres que la patience était souvent nécessaire. Il faut en effet beaucoup de concentration pour exécuter consciemment ce qu'on faisait de façon automatique.

Dans l'ensemble, je ne dirais pas que je « survis » : ce terme me paraît excessif. Quand je me heurte chaque jour à des difficultés de toutes sortes, je pense néanmoins que la maladie m'empêche de vivre pleinement.

On me dit souvent que « je fais plein de choses » ! En effet, je m'investis dans des associations comme bénévole, je sors aussi souvent que possible, je continue de découvrir de nouvelles activités. Récemment, j'ai fait pour la première fois du parapente et du planeur. Bref, la curiosité me tient toujours en éveil. Dans mon entourage, j'ai la chance de me sentir soutenu par ma famille et quelques amis fidèles.

Je m'interroge depuis longtemps sur la maladie et son caractère évolutif, mais je n'arrive pas à lui donner précisément de sens. La vie elle-même est une quête permanente de sens. Pour faire un jeu de mots, je dirais que *la vie n'est pas à « sens unique »*.

Ce serait absurde de réduire ma vie à l'ataxie de Friedreich, même si elle peut devenir envahissante. Quoi que je fasse, elle se rappelle à moi : je ne peux pas faire comme si elle n'existait pas. J'essaie de me dire que « le plus important, c'est ce que je peux faire et non ce que je n'arrive pas à faire », même si cela me demande toujours plus d'efforts.

Personnellement, je poursuis mon chemin en *essayant de profiter du moment présent*. Il me reste des projets qui me tiennent à cœur et on ne sait jamais ce que la vie nous réserve comme bonnes surprises. Je suis persuadé qu'on peut être heureux malgré l'ataxie de Friedreich : à chacun de trouver sa formule du bonheur....

Richard,



Philippe, CSC

Il m'apparaît très difficile
d'avoir des pensées positives
Quand on est atteint d'une maladie neurodégénérative
Je vais même vous livrer mes pensées
Lorsque le diagnostic est tombé.
Je ressentais depuis déjà pas mal d'années
De nombreuses difficultés pour me déplacer,
Fatigue, lourdeur et équilibre instable
C'étaient mes compagnons indécrochables.
Dans la vie, tu ne veux pas avancer
Maintes fois cela m'a été répété.
Je pensais qu'ils avaient raison,
Un gène décida autrement.
Si la maladie entrave le corps,
Le diagnostic libère l'esprit
C'est à cause de nombreux remords
Que la tête est souvent meurtrie
A chacun d'appréhender son sort
Le mien n'est pas le plus pourri.
2main sera un autre jour...

Philippe,



Valérie, AFAF

Je m'appelle Valérie, j'ai 44 ans et je suis originaire du Berry.

J'ai une sœur ayant la même maladie. Ma scolarité s'écoula sans altération particulière autant sur le plan intellectuel que physique. Une adolescence insouciante, , les sorties, , le rock'n'roll sans oublier les premiers flirts, les études bien sûr. ; une existence d'ado bien remplie : *"Un passage de notre vie à vivre pleinement"*, ce qui n'est pas permis à tout le monde.

C'est en 1985 qu'elle est apparue. Des troubles de l'équilibre très importants au niveau de la marche. Je m'essoufflais beaucoup plus vite qu'une autre jeune de mon âge. Avec l'accord des professeurs, j'ai eu un temps supplémentaire pour toutes les matières sauf l'écrit, sans savoir de quel mal je souffrais, j'ai tout de même passé mon examen et obtenu mon diplôme (CAP d'employé technique de collectivité) que je n'ai jamais pu exercer.

7 ans plus tard, le diagnostic est finalement tombé : *"vous êtes atteinte d'une maladie rare, neurologique, génétique dégénérative et méconnue **"l'Ataxie de Friedreich"***. Celle-ci emportait avec elle tous les espoirs professionnels, relationnels que j'avais fondés ; un coup de massue autant pour moi que mes parents. Puis, l'arrivée du fauteuil à 25 ans.

Dès lors, j'ai dû apprendre à cohabiter avec elle. J'ai également dû apprendre à accepter de vivre en fauteuil roulant ainsi que l'inaccessibilité des lieux publics, à affronter la souffrance physique et morale, la solitude, la colère envers Dieu et la terre entière : pourquoi moi ? Puis le regard de l'autre, de la différence. Surtout j'ai pris conscience que je ne serais jamais "Maman".

Aussi, j'ai découvert le monde impitoyable et très complexe du handicap, Depuis, je vis au jour le jour en profitant de chaque

jour qui passe beaucoup trop vite remplie de doux rêve et de voyage plein la tête dont j'en ai déjà réalisé quelques un en espérant que d'autre suivront... J'ai obtenu un diplôme d'aide comptable, 1 autre par correspondance, j'ai travaillé, je me suis engagée dans divers associations. Enfin bref j'ai su trouver ma place. *La rencontre passionnante de la spiritualité, inattendue de l'amitié et de l'Amour avec un grand "A". La foi accompagnée de l'espérance, m'offrent à elles deux, une force que j'apprends à exploiter chaque jour d'une vie remplie de surprises ...*

C'est en Août 1994 que j'ai découvert "Lourdes" pour la première fois, lors d'une année assez sombre pour moi : rupture sentimentale, fin d'un contrat travail et surtout l'arrivée du fauteuil roulant. J'ai découvert un immense lieu de paix, de recueillement où règnent la joie, la fraternité, le partage... Là, j'ai rencontré des jeunes qui n'ont fait aucune différence entre "personnes valides" et "personnes handicapées". Beaucoup d'entre eux sont devenus des amis sincères et ont formé une longue chaîne d'amitié qui ne cesse de s'accroître. Ce fût comme une "résurrection", une flamme que je croyais éteinte s'est rallumée. Depuis, tous les ans à la même époque, j'y retourne.

En quelques sortes "Le chemin de croix" est mon chemin de vie et c'est à moi de s'avoir l'embellir par ma foi, mais aussi par ma ténacité en la Vie afin de vivre avec des conditions particulières pour lesquelles je trouve toujours des solutions pour m'adapter.

Et puis un jour, un énorme cadeau assez inattendu a été déposé sur ma route : c'est *Stéphane, mon mari depuis 2004*, la plus belle chose qui pouvait m'arriver : pouvoir partager ses joies et ses peines avec quelqu'un que l'on aime. En avril dernier j'ai eu la chance de devenir Marraine d'un p'tit Gauthier. Malgré les difficultés qu'implique la maladie, je serais là afin de pouvoir l'accompagner, de devenir son amie et je l'espère, un jour, devenir sa confidente.

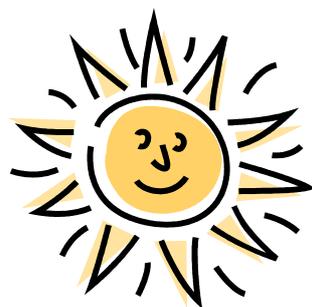
Je pense que les épreuves de la vie m'ont construite, façonnée dans une certaine philosophie à la fois de battante et de

sagesse. La maladie ne me laisse de très peu de répit, mais rassurez-vous je ne lui en laisse aucun...

De mon histoire, j'ai écrit un livre dont 5€ sont directement reversés à l'AFAF. Celui-ci porte un message porteur d'une grande ESPERANCE en la Vie pour toutes les personnes souffrant de solitude, de maladie ou de mal de vivre et celles en perte de foi. Malgré tout, la Vie doit être vécue. « *Un handicap ne doit pas être vécu comme une défaite mais comme un défi* ». Pour aussi faire connaître ma maladie, mon combat au quotidien contre elle et malgré tout vivre avec un handicap, défendre mes droits aussi pour qu'il soit mieux reconnu socialement...

Mon but : pouvoir aider moralement les personnes qui, à un moment ou à un autre au fil des pages, se reconnaissent. Alors, si ça marche, mon pari est réussi et j'en suis très heureuse.

Valérie,



Alain, CSC

J'ai 51 ans et ai l'honneur de faire partie du club huppé des Cérébelleux Sympa. Depuis l'âge de 20 ans, j'ai ressenti des troubles d'équilibre mais on cache ou on explique avec des explications perso vaseuses.... A 40 ans ces troubles se sont précisés avec des handicaps certains dans la vie quotidienne. Aujourd'hui deux choses l'une:

- soit on se lamente en étant en + dépressif ou alcoolique
- soit on agit.

Je vois le professeur Honnorat à Lyon.

Donc n'ayant pas le choix, j'ai abordé un virage complet sur mon ancienne vie. Handicapé, je me cultive à l'université Populis, fais au - 1 heure de gym par jour et surtout je me suis INVESTI dans le bénévolat :

- * 3 x par semaine à la Soupe Populaire dans l'accueil, la réception des marchandises ... (lien social préservé)
- * 1 x par semaine à la bibliothèque de l'hôpital où l'AM je reçois, conseille.... (Sympa)
- * 2 x mois comme membre de la Ligue des droits de l'Homme, j'essaye d'être constructif avec d'autres personnes qui souffrent également.

Accessoirement j'apprends la Langue des Signes (là j'ai du mal: fatigue et concentration+ ou- bien)

Alain,



Marie-Jo, CSC

Je m'appelle Marie-Jo. Il y a 5 ans, après un mois d'hospitalisation, le médecin m'annonçait : « Vous n'avez pas de cancer, pas de maladie dégénérative, mais vous avez une maladie rare, un syndrome cérébelleux inflammatoire, d'origine indéterminée. Il n'y a pas encore de médicament mais on peut vous aider par la kinésithérapie et la cortisone.

Avant ma maladie, j'ai mené une vie très active, ouverte aux autres.

Perdre l'équilibre de sa santé est une expérience qui fait mal. Je me révoltais au début, de la perte d'indépendance qui faisait que j'étais devenue assistée et une charge pour mon mari et mes filles.

Il me fallait du temps pour accomplir mes gestes quotidiens. Aussi les succès et l'activité débordante se trouvaient soudain relativisés devant l'essentiel : **vivre...**

Mais dans cette épreuve de la maladie, il y a aussi quelque chose à retirer : « et si cette maladie était un signal d'alarme m'invitant à changer ma manière de vivre ? »

1 - Accepter sa maladie

Alors que mon état de santé s'était considérablement amélioré, je me suis sentie plus forte, malgré la fatigue nécessitant 12 h de sommeil une sieste quotidienne d' 1 H 30, dont je ne me passais plus, je voulais reprendre le travail, par le biais d'un mi-temps thérapeutique. Hélas, 3 mois après la reprise du travail, je rechutais.

J'ai payé chèrement un poste non adapté à mon handicap. J'avais sous-estimé mes besoins en repos, mes difficultés au froid et mon immunité défaillante. Je regrette de n'avoir pu imposer le mi-temps du matin, comme cela avait été prévu.

Accepter la maladie : dire qu'il a fallu rechuter, pour l'accepter pleinement !

C'est à partir de là, en 2010, que j'ai fait les démarches pour l'invalidité, que j'ai accepté une femme de ménage et des plateaux repas préparés.

Démarches à la MDPH, afin de mettre ma maison en conformité avec mon handicap : lit médicalisé, canapé haut, siège haut dans la cuisine, transformation de la baignoire en douche de plein pied ainsi qu'une voiture à boîte automatique. Avant ma rechute, je me disais que çà finirait par s'arranger. Mais quelle perte de temps !

2 – Rechercher ce qui me fait du bien

J'ai appris à mieux me connaître, à chasser mes peurs et la perte de confiance en moi. Avant d'être malade, je chantais à la chorale DIAPASON, composée de 80 choristes. J'étais trop fatiguée pour me rendre aux répétitions et je ne tenais pas debout...

Aujourd'hui, je suis heureuse que DIAPASON fasse un concert de Noël pour CSC. J'aimais également cuisiner, réunir la famille, des amis. J'ai appris à laisser cela ... Néanmoins, avec le régime sans sel, j'ai appris à cuisiner des plats alsaciens sans sel.

Au cours d'un séjour en maison de repos, je me suis passionnée pour la mosaïque. En 2011, j'ai retrouvé un groupe de mosaïstes.

Des séances mensuelles de réflexologie plantaire améliorent ma fatigabilité. Grâce à CSC, j'ai été admise à l'hôpital de BERCK. Alors que lors du 1er traitement, je marchais 1 H par jour, j'avais été obligée par 2 tendinites, à la cheville et puis à la hanche, à laisser mes jambes au repos. D'où une prise de poids totale de 34 kg. J'en avais perdu 9 en 2011 et 8 en 2 mois à Berck. Meilleure forme après l'hospitalisation : air marin, perte de poids et rééducation très poussée.

3 – Ne pas rester isolée

Je dois également à mon mari et à mes filles qui assurent le quotidien. Handicapés divers, scléroses en plaques, AVC, amputés, nous nous pratiquons tous, la natation. Nous avons créé notre « Apartisch », après la séance de piscine. Traduit de l'alsacien, cela signifie la table où l'on parle, où chacun(e) peut dire, ce qui lui tient à cœur, ses préoccupations et soucis du moment, médicaux et autres, ses joies et bien sûr, partager l'humour qui nous habite. Entre semblables, nous nous comprenons...

Ma foi en Dieu, qui aime chacun tel qu'il est, même diminué, m'a soutenue. Et puis il y a toutes les bonnes rencontres de CSC...

3 souhaits me tiennent à cœur

Le 1er, une maison de repos en bord de mer.

Pour rééduquer mon cervelet, le médecin du centre de rééducation de Strasbourg, m'avait conseillé l'air marin du nord-ouest de la France et de marcher le plus possible sur le sable mouillé. La maison de repos qui m'a accueillie a fermé ses portes. Ma recherche de maison de repos en bord de mer n'a pas abouti, car les établissements doivent, selon les directives de la Sécurité Sociale, accueillir des malades issus de leur secteur. Mais où trouver la mer en Alsace ?

J'ai fait l'expérience de kinésithérapie en eau de mer mais aussi des séjours de repos à la mer qui ont considérablement amélioré ma santé.

Le 2ème : est de réduire l'errance du diagnostic.

Je suis restée 5 mois, couchée pour dépression.

Le 3ème : simplifier les démarches à la MDPH.

Mon expérience professionnelle m'avait aidé à monter des dossiers. Il n'est pas normal que la MDPH perde les dossiers de demande d'invalidité. Je ne suis pas la seule concernée. Alors que le malade est fatigué par sa maladie, il doit en plus suivre l'évolution de son dossier. Il y aurait nécessité de simplifier le parcours administratif.

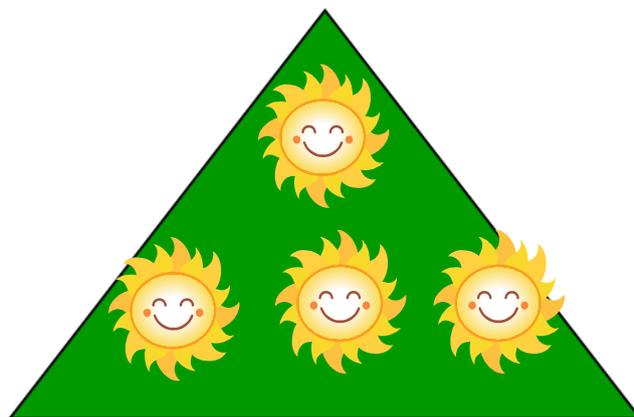
***« Souhaitons que la recherche
trouve dans un proche avenir,
un remède à notre maladie ! »***

Marie-Jo,

Syndrome cerebelleux inflammatoire, d'origine indéterminée



Les soleils de l'AFAF ;
Le vert de l'ASL ;
Le triangle de CSC :



Un grand merci !

A nos psychologues qui nous ont bénévolement aidés :

**Marie-Lise Babonneau, Marcela Garguilo, Ariane Herson,
Martine Frischmann, Marie-Christine Nolen, Thierry
Hergueta, Emmanuelle Lacaze et Alexia Blime,**

Ainsi que

Marc Rouzeau, APF ;

Mme Dominique Bourdin, Philosophe et Psychanalyste.

Grands Témoins :

AFAF : Anne-Lyse

ASL : Philippe

CSC : Cécile

***Ce recueil de témoignages a été réalisé avec le
concours de la Fondation Groupama Nord.***