



Deborah et le bi-ski

Quand j'ai appris il y a 5 ans que Deborah était atteinte de l'ataxie de Friedreich, je ne savais pas vraiment quels sentiments m'habitaient, la peur, l'ignorance mais aussi peut-être un certain soulagement? Je crois tout ça à la fois. *La peur*: c'est quoi l'ataxie de Friedreich, que ce passe-t-il? *L'ignorance*: un nom, une maladie et très peu d'informations. *Le Soulagement*: Deborah à subi pendant 10 jours un tas d'examen, je savais qu'il y avait un problème au niveau du cœur. Le papa de Deborah étant déjà très malade à l'époque, (il mourra quelques semaines plus tard à la suite d'un cancer), j'avais donc très peur aussi de la perdre, aussi lorsque le médecin m'expliqua l'AF, je fus d'un certain côté soulagée, car il n'y avait pas de danger immédiat.

Tout au long de la longue maladie de mon mari, j'ai, pour moi, *trouvé une certaine manière de faire mon chemin, connaître au mieux l'ennemi, donc la maladie et continuer à vivre en intégrant la maladie au quotidien*. Deborah ne fut pas confrontée à l'évolution possible, mais *toute question posée fait l'objet d'une réponse aussi précise que possible*.

En fin d'année 2002, Deborah a évoqué le souhait de faire du ski. Je ne savais pas comment trop faire sur le moment. J'ai pris mes renseignements. J'ai alors trouvé une école de ski, qui déjà avait de l'expérience avec des enfants handicapés. Ils nous ont permis de faire des cours privés à Deborah sur des journées entières à chaque fois, où elle pouvait évoluer à son rythme et faire des pauses quand elle voulait. Comme j'étais fière de la voir évoluer presque comme un enfant normal et ma joie fût grande de la voir descendre sa première pente sans tomber.

Nous avons fait des cours sur 2 hivers. Malheureusement l'AF évoluait, Deborah est passée au fauteuil à cause des chutes fréquentes, et en hiver 2005 nous avons fait un cours de bi-ski. Il s'agit d'un appareil de ski, pour handicapé. Le bi-ski étant sur 2 skis carving et ayant un siège très bas, il est approprié aux handicapés ayant des troubles de l'équilibre. De plus un accompagnateur peut prendre le relais de commande, direction.

Cette année Deborah s'éclate vraiment sur les pistes. Avec le Bi-ski, il n'y a aucun problème de remonter les pentes avec le tir-fesse double, ni le télésiège. Cela apporte beaucoup au moral de Deborah, qui malgré son handicap continue à faire ce qu'elle aime, et qui surtout n'a pas perdu sa joie de vivre. Au printemps elle veut absolument se mettre au vélo à partir du fauteuil. Nous essayerons dès que la neige aura fondu un appareil qui se fixe au fauteuil et qui permet grâce à un soutien électrique de monter des pentes assez difficiles.



Deborah fréquente depuis cette année scolaire une école pour handicapés moteurs, accueillant environ 50 % d'élèves non handicapés. Cela facilite énormément notre vie, car l'école est entièrement équipée. Les profs sont formés et les thérapies principales, ergothérapie, physiothérapie, Physio en piscine etc..., ont lieu dans le cadre scolaire.

Ce qui me fait le plus chaud au coeur est d'entendre des professeurs, des thérapeutes, que Deborah malgré tout reflète une joie de vivre et une satisfaction, qu'elle gardera, je l'espère, encore très longtemps.

Christine - février 2006