

• **Le sens d'une histoire- Gwénaël**

Il y a évidemment des rencontres éphémères dues à la chance, aux opportunités, et qui suscitent l'admiration ou le dédain. Il y a surtout des rencontres qui orientent votre parcours de vie, et qui y impriment, bon gré mal gré, leurs marques indélébiles.

L'Ataxie de Friedreich est l'une d'elles. Ma première rencontre avec l'AF date du printemps 1988; j'avais alors 12 ans. À cette époque, mon manque d'endurance et un équilibre devenu précaire affectaient avec insistance mon quotidien. C'est alors qu'un judicieux neurologue me diagnostiqua



une maladie de Friedreich. Le flou dans lequel baignait la connaissance de la maladie, obligeait à taire le mot ataxie.

J'étais donc malade. Malade de quoi ? comment est-ce arrivé? comment en guérir? Pas de réponses pour beaucoup de questions de ma part et de celle de mes parents. Seul, le nom de la maladie revenait à la mémoire des médecins; le reste leur était inconnu ou m'était caché. En effet, mes parents et les médecins ont eu l'intelligence de me cacher l'évolution et la faible espérance de vie qui s'offrait aux malades alors. Passé mon effroi d'enfant, cette annonce ne m'est pas apparue comme unefin en soi, mais j'avais le devoir de vivre pleinement avec ces défauts.

L'horizon me paraissait clair... et une guérison évidente...

L'insouciance ne fut qu'une brève période. Ainsi, famille et amis se rangeaient à mes côtés. Quoi de mieux en effet que d'être aimé et soutenu quand le temps et l'espace vous semblent si peu présent. J'apprenais, tant bien que mal, à vivre avec la maladie et sa sournoise évolution.

Je faisais le deuil de la marche, de la natation. Je pris un kiné. La fatigue apparaissait plus rapidement Je m'accommodais, et, malgré l'évolution sensible, je gardais le sourire en envisageant un avenir des plus radieux, porté par le vent de l'insouciance.



Puis, ce fut le temps du passage en fauteuil, que je vécu comme une véritable renaissance avec les possibilités d'une plus grande autonomie et d'une plus large liberté de choix. Je poursuivis donc mes études avec une soif insatiable de connaissances, moteur de mon existence.

J'ai toujours trouvé dans l'histoire un intemporel réservoir de solutions et de modèles spirituels ou humains à suivre ; cette incessante invention humaine m'a permis de mieux appréhender l'espace, de mieux définir le temps, et sans aucun doute d'obtenir une forme de plénitude. J'y consacre donc mes études en suivant un cursus d'Histoire et d' Histoire de l'art.

Je suis recruté dans un endroit sacro-saint où le temps et l'espace se définissent: le musée du Louvre. D'abord comme stagiaire et puis pendant dix ans, j'occupe un poste de documentaliste au sein du Département des objets d'arts du Louvre.

Défier le hasard n'aura qu'un temps : je suis actuellement en congé longue maladie. Je suis maintenant un des administrateurs de l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich. Désormais je pense être inscrit humblement dans le sens de l'histoire.

Il est désarmant de voir ses capacités physiques, son corps, répondre avec une maladresse grandissante aux sollicitations de l'intellect; les capacités cognitives dans l'Ataxie Friedreich ne sont pas touchées.

Toutefois, cette maladie m'aura appris à sans cesse me dépasser, et, sans préjuger du lendemain, à ne jamais me décourager. J'ose croire que c'était un mal pour un bien, tout comme j'ose croire que, tous ensemble, nous saurons mettre à bas cette absurdité.

D'ici là, il ne me, nous reste tant à faire. Je suis Serge Reggiani lorsqu'il chante "Je l'aime tant, le temps qui reste".

Cordialement

Paris, 20 janvier 2014.