

héroïne

témoignage || juin 2013 || 11.00.-

#1



ÉDITO

Aujourd'hui notre magazine s'est intéressé à une femme dont le quotidien est tout aussi tempétueux que peut l'être celui d'une femme de notre temps. Un quotidien parsemé d'embûches et de souffrances... Un combat que cette femme mène sans relâche depuis des années, voyant sa vie normale, simple et heureuse, basculer dans un univers inconnu et sombre. Des questions sur son Être qui ne vont cesser d'exploser à la figure, un changement dans les habitudes, un changement dans sa vie professionnelle, maternelle, personnelle. Quand une maladie handicapante survient, elle ne touche pas uniquement le malade, mais c'est tout ce qui l'entoure qui en est atteint. Ce numéro retrace l'aventure troublante d'une mère victime d'une maladie rare qu'est l'Ataxie de Friedreich, l'aventure d'Angelica Amato.



ANGELICA AMATO

sommaire

2	Angelica Amato-Savino
4	Ataxie de Friedreich
6	Avoir un oeil professionnel
9	Une maladie à deux
13	Une affaire de famille
18	Une façon de vivre sa vie
20	ACHAF, bibliographie et sources

ANGELICA AMATO - SAVINO

C'est à Sierre, dans un hôpital qui aujourd'hui est une école d'art (ndlr: ECAV) ou je suis née. Ma maman était à cette époque femme au foyer et mon père maçon. J'ai atterri dans une famille italienne en 1969 faisant la plus grande joie de ma soeur aînée, Anna, avec qui j'allais avoir plein de moments de complicité.

On arrive à l'année où c'est autour d'une petite fille, Angela, de naître. J'avais envie de mater à nouveau, alors mon mari et moi nous mîmes au travail. En plus cela donnerait une bonne compagnie à Andrea qui avait 4 ans. 1995

1985 J'avais alors 15 ans, lorsque j'ai rencontré pour la première fois l'homme qui deviendra plus tard mon mari. J'étais en vacances en Italie, dans mon village en bord de mer, Formia. Je mangeais une glace sur une terrasse avec ma grande soeur lorsque celui-ci m'aborde. J'ai gardé le contact et ai correspondu avec lui (Italie-Suisse) pendant deux ans!

2001 Tout se déroulait à merveille dans ma petite famille, nous étions heureux et nous avions économisé assez d'argent pour pouvoir nous offrir un nouveau logement. C'est donc en 2001 que nous avons emménagé dans notre appartement fraîchement construit.

C'est cette année que j'ai commencé mon apprentissage chez Boom Sport à Sierre, en tant que vendeuse. Mon rêve était d'être institutrice, mais faute d'avenir professionnel à cette époque, et à ma scolarité moyenne, je me suis finalement dirigée vers ce métier qui m'a énormément plu tout au long de ma vie. 1986

Je ne pensais pas qu'à partir de ce point-clé ma vie changerait... Je rentrais à pied un midi après le travail pour préparer à dîner à ma famille. Tout allait bien quand soudain... Le blocage, mes jambes ne répondaient plus, je ne pouvais plus faire un seul pas, j'étais figée, debout, à attendre, je ne pouvais rien faire. Puis petit à petit je retrouve ma motricité et arrive à rentrer. Je consulte vite mon médecin généraliste, puis un neurologue, et après une semaine d'examen au CHUV de Lausanne, le verdict: Ataxie de Friedreich. 2003

Je termine mon apprentissage, puis Gabriele, mon amant, rejoint la Suisse en trouvant du travail comme ferblantier dans une petite entreprise du coin.

Après mon apprentissage, j'ai tout de suite travaillé

à la boutique

Clin d'Oeil, qui

vendait des articles pour bébés. Cette année, j'ai eu le droit à ma demande en mariage tant attendue!

1988

2008

Ma situation s'aggrave, la maladie devient

embêtante, à un tel point qu'en 2006 je descends mon taux de travail à 60%. Mon neurologue me parle d'une démarche pour être à l'AI. En 2008 nous faisons l'acquisition d'un petit Chihuahua, Chanel, qui deviendra plus tard une amie d'exception... Nous apprenons que ma maman est atteinte d'un cancer aux poumons.

1989

Après l'union civile en 1988, c'était un

mariage en grandes pompes que nous avons célébré en Italie, dans le village où mon mari et moi nous nous sommes rencontrés. Nous sommes partis à Palma de Majorque pour nos noces. De retour en Suisse, nous avons emménagé ensemble dans un 3pcs, à l'Avenue du Marché 9, à Sierre.

Un triste novembre où je devais dire adieu à ma maman. Le mois suivant, après avoir perdu ma mère, c'est mon travail que je perdais. En effet, ma situation s'était tellement aggravée que je ne

pouvais tout simplement plus effectuer

2009

les tâches requises par mon travail. Marche difficile, perte en autonomie, grande fatigue, je perds beaucoup, en peu de temps. Je conduis pour la dernière fois ma petite voiture en février 2010...

1991

C'est un garçon! Il s'appelle Andrea,

arrivé quand même avec trois semaines d'avance. Un accouchement provoqué, c'était la première fois, mais heureusement ce fut de courte durée! Quelques semaines avant on apprenait le décès de mon beau-père et du mari de ma collègue... Et en novembre je commençais un nouveau travail, chez Manor.

2012

Après une thérapie d'analyse transactionnelle

avec une psychologue thérapeute, tout est clair: Je suis invalide, je suis malade et ma maladie m'empêche de vivre une vie normale. Je suis toujours la même, mais sous une autre forme. Je ne combats pas ce que je ne peux combattre, au contraire, je vais dès à présent tout faire pour que mon quotidien avec ma maladie soit le meilleur qu'il soit.



ATAXIE DE FRIEDREICH

L'ataxie de Friedreich est une maladie de transmission autosomique récessive, qui débute souvent dans l'enfance ou dans l'adolescence, mais parfois à l'âge adulte. Cette affection touche environ 1 personne sur 50 000 en Europe, aussi bien les hommes que les femmes. Elle se manifeste par des

troubles de la coordination de la position debout (ataxie tronculaire), des mouvements (ataxie des extrémités), de l'articulation (dysarthrie), associés à d'autres signes neurologiques (abolition des réflexes, troubles de la sensibilité profonde, signe de Babinski, pieds creux et scoliose) ainsi que parfois à une cardiomyopathie et à un diabète. La maladie évolue progressivement et la marche devient impossible sans aide après 10 à 20 ans d'évolution.

Le gène muté de la maladie a été localisé sur le chromosome 9q13 il code pour une protéine appelée frataxine. Un diagnostic par analyse génétique est possible depuis 1997, par la reconnaissance, dans 97% des cas, d'une expansion anormale et instable d'un triplet GAA.



La maladie est due à une diminution de la frataxine qui retentit sur la mitochondrie en altérant le

métabolisme énergétique de la cellule, par le biais d'un trouble du métabolisme du Fer. Diverses analyses biochimiques ont en effet démontrés des déficits fonctionnels,

notamment un déficit de production d'ATP par un trouble de la chaîne respiratoire des complexes I à III et un déficit en aconitase, qui regroupe des protéines contenant une unité fer-sulphure. La mise en évidence, dans les urines, d'une élévation de divers métabolites est le reflet d'un stress oxydatif anormal. Ces taux pourraient être réduits par la prise orale d'idébenone.

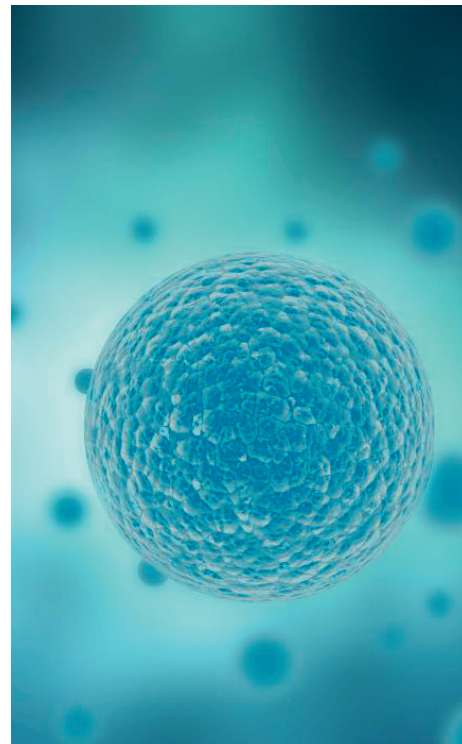
AUCUN MÉDICAMENT N'EXISTE ET LA DÉMARCHÉ CONSISTE À AMÉLIORER LA VIE AU QUOTIDIEN DU MALADE.

Ces données sont récentes et la maladie est d'expression variable. Une corrélation entre la sévérité des déficits neurologiques et l'importance de la répétition du triplet GAA a été observée, comme la relation inverse entre le nombre de triplet et l'âge de début de la maladie ou l'âge de la perte de la déambulation, et dans une certaine mesure la sévérité de la cardiomyopathie.

En l'absence de traitement curatif, l'accent doit être mis sur les traitements symptomatiques visant à éviter les complications notamment cardiaques (utilité de la prise d'idébenone) et à conserver une qualité de vie la meilleure possible. Une prise en charge par physiothérapie, orthophonie et ergothérapie permet d'utiliser au mieux les potentiels existants. Lutter contre la scoliose est indispensable afin de préserver la position assise et la fonction respiratoire. Certains traitements pharmacologiques permettent de lutter contre les contractures. Des aides techniques performantes sont utiles pour assurer une autonomie relative : fauteuil roulant électrique verticalisateur, appareils d'aide à la communication.

Pour l'instant aucune cure n'existe mais les symptômes peuvent être soignés. Durant un an, onze ataxiques de Friedreich ont été traités avec une substance, l'idébénone. Des études en France ont prouvé que le mécanisme qui conduit à la toxicité du fer joue un rôle très important

dans le développement de la maladie et c'est pourquoi ils ont mis à l'essai ce médicament visant à protéger les cellules des effets toxiques du fer. Les résultats semblent prometteurs. Il y a de l'espoir. Les chercheurs travaillent sur la connaissance de la fonction de la protéine, les anti-oxydants et d'autres substances ayant un rôle positif sur les symptômes. D'autres pistes sont en cours d'exploration par un groupuscule de médecins indépendants et espèrent trouver quelque chose d'encore plus performant que l'idébénone. EPO, inhibiteurs, manipulation cellulaire sont sur le banc d'essai.



C'est dans la cellule qu'est contenu l'ADN. Et c'est dans celui-ci que se trouvent les gènes responsables de la maladie. Les cellules sont omniprésentes dans notre corps, ce sont de véritables usines qui permettent la vie de l'être humain. Pour fonctionner elles ont besoin d'oxygène, de sucre et d'eau. Naturellement beaucoup d'autres éléments entrent en jeu, comme le fer, responsable dans le cas de l'ataxie de Friedreich de l'empoisonnement des cellules.

Mnésis 45

Le seul médicament pouvant aider et ayant été testé et approuvé par les organismes de la santé est le Mnésis 45, développé par la société pharmaceutique japonaise Takeda. Initialement mise au point pour lutter contre la sclérose en plaques, la molécule d'Idébénone a démontré offrir une certaine rigueur aux cellules des ataxiques, diminuant leur risque de cardiomyopathie. C'est donc un médicament qui combat un symptôme et non la maladie, mais c'est toujours ça.

AVOIR
UN OEIL
PROFESSIONNEL



Dans mon expérience de vie avec la maladie, j'ai choisi d'aborder en premier le monde du travail. Pourquoi? Vous verrez plus loin dans le texte que j'ai été très épanouie dans mon milieu professionnel, que celui-ci m'a beaucoup apporté et que grâce à mon métier, j'ai pu appréhender la maladie d'une certaine façon. Comme vu dans mon petit historique plus haut, je suis vendeuse. J'ai commencé mon apprentissage chez Boom Sport à Sierre. Ayant abandonné mon rêve d'institutrice, je voulais quelque chose d'humain et être en contact avec les gens. J'avais commencé par un apprentissage d'employée de commerce dans une cave à vin, mais je me suis vite rendu compte que ce n'était pas ce que je voulais faire. J'ai donc changé par la suite.

Une bonne ambiance de travail

C'est donc à Manor Sierre que j'ai passé le plus gros de ma vie professionnelle, en tant que vendeuse, d'abord chez les enfants/bébés, puis au rayon lingerie féminine, ou j'avais un poste avec une certaine responsabilité. L'ambiance de travail était vraiment chouette. Nous étions une bonne équipe, que des femmes, et vous savez, potinage, ragots. Tout le monde était content de moi, de mon travail. Quant à moi, j'aimais beaucoup ce que je faisais, je m'investissais énormément. On arrive à cette fameuse année 2003, plus particulièrement le jour où je fais mon blocage en rentrant à midi. Je parlais ouvertement et étais honnête avec mes collègues, je leur racontais volontiers ce qu'il m'arrivait dans ma vie. C'est donc tout naturellement que je leur ai parlé de cette petite anecdote. D'ailleurs tout au long de ma maladie je ne leur ai épargné aucun détail. Cela dit, certainement absorbées par leur travail, j'ai eu l'impression qu'elles ne comprenaient pas les véritables enjeux et la gravité de la maladie (lorsque je leur en ai parlé). En effet, j'étais tout le temps souriante, de plus c'est une maladie invisible, qui ne modifie pas votre aspect physique, mais qui vous ronge de l'intérieur.

*TANT QUE TOUT
ALLAIT BIEN DANS
MON TRAVAIL, JE
N'ÉTAIS PAS RÉEL-
LEMENT MALADE.*

bientôt plus. Ma maladie me rendait maladroitement augmentant le risque d'accident au travail. Suite à une chute en 2010, je suis allé voire mon médecin qui m'infligea d'une certaine manière une lourde peine lorsqu'il m'annonça que le travail, c'était désormais fini pour moi.

Plus le temps passais, et plus j'avais de la peine à réaliser mon travail correctement, je me concentrais deux fois plus dans ces activités pour ne pas que mes collègues s'aperçoivent de la peine grandissante que j'éprouvais. Je souffrais en silence. Je ne voulais pas de compassion ou de pitié, le contraire aurait rendu bien réel ma maladie et mon invalidité, que je déniais jusqu'à présent. Plus le temps passe et plus la difficulté devient insupportable. La fatigue m'emportait, je me dédiais tellement au travail, en augmentant continuellement les efforts - sans parler de mon rôle de mère et de femme - que j'étais arrivée au bout du rouleau. Avec la consultation de mon mari, j'ai décidé de diminuer mon taux de travail à 60% (j'étais alors à 80%). Malgré tout, le temps passa encore et les 60% ne suffirent

Mon métier était déjà rude en soit. J'étais continuellement debout, je manipulais des vêtements à longueur de journée, conseillais de nombreux clients, redécorais mon rayon, grimpais sur des tabourets, rangeais les cabines d'essayage, inventoriais les articles, les rangeais sur portants à habits, sur ceintre, étiquetais les prix...

Adieu culottes, strings et soutiens-gorge

J'arrive donc au travail, assez anxieuse, j'ai quitté pour la dernière fois les couloirs réservés au personnel, la salle de pause, et mon vestiaire, sans savoir que c'était la dernière fois que j'y mettrais les pieds. Je donne le certificat médical, mon arrêt de travail à ma cheffe. La bombe était désormais larguée. Je vais ensuite voir le RH et m'assure que la procédure de congé se déroulera en bonne et due forme. Avec l'aide de mon médecin, je me suis inscrite à l'AI, pour une rente à 100%. J'aurais bien voulu être placée ailleurs, dans des conditions qui pouvaient être plus légères (dans l'administration, par exemple) mais l'entreprise a refusé.

Depuis lors, je n'ai plus été considérée comme collègue. Déjà lorsque je diminuai mon taux de travail à 60%, certaines ont exprimé une certaine joie pour moi, comme si j'avais une situation financière assez aisée pour finalement diminuer mon travail. Or si je travaillais à 60% c'est bien parce que je faiblissais et non pas parce que mes finances allaient particulièrement bien pour me le permettre.

La maladie est invisible, je ressentais la fatigue en moi, et je ne voulais pas paraître faible ou me plaindre continuellement par respect de ma personne et de mes collègues. Je souffrais en silence pour mes collègues, je me taisais pour éviter de leur faire de la peine, ou qu'elles s'apitoient sur mon sort, je ne voulais pas qu'elles changent d'opinion sur moi. Et quand je vois ou cela m'a conduit, j'aurais peut-être dû ouvrir plus grand ma bouche.

Somme toute, dès que j'ai arrêté de travailler, même l'amitié que j'avais avec mes collègues s'est arrêtée. Je n'ai plus eu de nouvelle du jour au lendemain, même lorsque je passais dans mon ancien rayon pour m'acheter quelque chose, j'avais le droit à un simple «salut» de courtoisie. Mes collègues m'ont tout bonnement oublié.

J'ai même eu le droit à de la méchanceté gratuite de leur part, des remarques blessantes comme quoi je profitais de l'assurance-maladie, que je n'étais pas si malade que ça, que je profitais des gens et des collègues. J'avais en effet obtenu l'autorisation de parquer ma voiture dans une zone réservée, proche de l'entrée du personnel, pour me faciliter la vie. C'est donc avec un gros pincement au coeur et un certain désarroi que j'ai fait mes adieux à mon travail.

Durant ma maladie, mon travail était une sorte de défouloir, j'oubliais pendant que je travaillais, en étant plongée dans ce que j'aimais faire, je n'avais pas besoin d'être confrontée à la réalité de ma maladie, jusqu'à ce que celle-ci m'empêche de travailler. C'est donc une grande perte, celle de mon métier, qu'allais-je faire sans mes heures de travail pour m'occuper? J'avais peur de m'ennuyer et de ne pas savoir comment combler le trou qui venait de se créer.





UNE MALADIE À DEUX

Parce que ce genre de maladie touche tout ce qui vous entoure et qui de plus proche que mon mari? J'avais jusqu'à présent connu un véritable conte de fée, un amour véritable, auquel je crois, fort et sincère. Une relation franche, honnête avec un partenaire complice. Je ne cache rien à mon mari et lui de même. Arrive donc l'épisode de mon blocage. Durant toute la procédure

de recherche de la maladie, mon mari m'accompagne partout, généraliste, neurologue, CHUV. Il ne me quitte pas d'une semelle. En pratique, on parlait beaucoup de ce que je pouvais bien avoir, nos discours étaient essentiellement focalisés sur moi. Lorsque le verdict de la maladie est tombé, mon mari ne disait rien, en fait, tout comme moi il était dans le déni.

Alors était-ce réellement du déni? Je me répète encore et encore, cette maladie est invisible, tant que tout va bien, tant que je ne déambule pas ou ne tombe pas, tant que mes gestes n'étaient pas maladroit et hasardeux la maladie n'existait pas. On se mentait l'un à l'autre finalement. Moi je ne montrais pas mon inquiétude. Va-t-il me quitter? Voudra-t-il encore de moi? Puis-je être désirable en étant malade? Alors que moi je me morfondais dans mon sommeil, mon mari, lui ne pouvait fermer l'oeil et c'est bien plus tard que je l'ai constaté. Pendant que le temps passait, et qu'il me soutenait, c'est lui qui tomba dans la déprime. Il me voyait déjà paralysée, invalide, presque morte comme s'il avait perdu la notion du temps, comme si cela allait arriver la minute d'après. Mon mari en tout bon homme respectable, avait peur. Peur de ne pas réussir à gérer la situation, peur de ne pas être à la hauteur, quoi qu'il arrive. Nous avons donc pris notre courage à deux mains, et avons décidé de mettre à plat, peu avant Noël nos sentiments, mon mari a exprimé ses craintes, se sentant pas assez fort, sa peur d'être un incapable, incapable de me suivre dans les étapes de ma maladie. Nous avons donc fait une thérapie personnelle, et avec l'aide de mes enfants, l'avons remis sur la route de l'excellent père et époux qu'il était. Mon mari n'a aujourd'hui plus peur de l'avenir, il fait de son mieux pour que mon quotidien soit agréable à vivre et m'aide dans beaucoup de tâches (ménage, cuisine, vaisselle). Je me sens toujours protégée et menée en avant avec lui par une force omnipotente, que j'appelle le Grand Amour, grâce à lui nous pouvons avancer sereinement ensemble.

Maintenant nous en avons conscience, je me suis acceptée comme je suis, mais pas la maladie, on ne peut, on ne doit jamais accepter une maladie. On peut et doit apprendre à vivre avec. Je suis comme ça et je dois apprendre à vivre le mieux possible au quotidien. J'ai rejeté assez longtemps la personne que j'allais devenir.

Ce n'est que récemment que j'ai ressenti une impression de rejet, ou de fuite. Peut-être en avait-il besoin? En effet mon mari s'absentait souvent, entre travail, arbitrage (il est arbitre de foot pour son plaisir) et fitness, j'ai vraiment l'impression qu'il essaie de me fuir, ou de fuir son quotidien avec une invalide à la maison, voilà comment j'interprète son absentéisme. À nouveau, cela s'est amélioré suite à une mise à plat de la situation.

Aujourd'hui

Je dois reprendre ma vie en main, c'est bien joli de parler, mais encore faut-il que les actes suivent. Je dois soulager mon mari, mes enfants, et ma famille et me donner satisfaction. Je ne peux plus être spectatrice, mais je veux être actrice! J'ai donc profité de ce qui me revenait de droit. Suite à la prise de l'AI à 100%, j'ai commencé avec l'aide de cette institution de bonne qualité (en tout cas en Valais) à améliorer mon quotidien. J'ai fait automatiser la porte d'entrée de l'immeuble, fait installer une petite rampe devant ma porte, un petit scooter à quatre roues pour pouvoir me mouvoir enfin toute seule dans la ville, sans difficultés. J'ai acquis un rollator pour pouvoir être libre dans ma maison et pour exécuter plus facilement mes tâches, un lift pour le bain. À chaque obstacle j'ai trouvé une solution, et j'ai ainsi pris une femme de ménage.

J'étais procédurière, maniaque, j'aimais avoir le contrôle, mais maintenant j'ai appris à vivre différemment. Mon corps vieilli, mais mon esprit reste jeune et intact. Il n'y a pas d'avenir, pas de passé, seul le présent compte. Je vis au jour le jour, car quand on est malade on n'a pas d'autre choix et ce n'est pas un mal de le faire, au contraire. Et c'est finalement ce que je voudrais transmettre à mon mari, car il n'est pas malade et qu'il n'y a pas que le travail dans la vie. Je pense que les gens différents et malades peuvent me comprendre, je suis quelqu'un qui m'émerveille plus facilement, j'apprends à voir attentivement ce qui se passe autour de moi. Forcément, nous ne sommes plus dans le modèle traditionnel d'une société laborieuse et nous employons notre temps à admirer et voir réellement ce qui nous entoure et c'est une véritable richesse. Voilà ce que je voudrais lui et vous partager.

Vous devez certainement vous poser la question, puisque nous sommes dans le sujet de la relation avec mon mari, de ma sexualité tout au long de ma maladie avec lui. Je pense que dans la vie sexuelle, des fois tu arrives vraiment à te mettre dans ce monde bien à part qu'est le pur plaisir et des fois, tu le fais bien qu'en te sentant moins «performante». Je n'ai pas de grande anecdote sexuelle à vous raconter, nous avons toujours eu, mon mari et moi des relations complices, désirées, inventives et très épanouies. Cependant, durant sa dépression, je sentais comme un changement, et je devenais une sorte d'objet d'évasion. Il ne me faisait pas l'amour, mais devait me le faire. J'avais l'impression qu'il devait se prouver à lui-même qu'il était encore

en mesure de faire l'amour à une femme, j'insiste sur le «une» femme, car il faisait l'amour à une femme, mais pas à sa femme. Alors vous vous en doutez, il y a quelques acrobaties que je ne peux plus faire, mais mon mari n'a jamais eu le moindre souci avec ça, il a toujours été ouvert et à mon écoute et a toujours été satisfait de ce que j'ai pu lui offrir jusqu'à ce jour. Je pense que j'ai fait le tour de ce sujet, et à nouveau, je pense que nous arrivons à avancer l'un et l'autre grâce à l'Amour.





UNE AFFAIRE DE FAMILLE

Ma famille a toujours été là pour moi, heureusement. Je pense que famille biologique ou pas, il est important d'être entouré par des gens qui vous connaissent et que vous connaissez.

Après avoir eu mon blocage, j'arrive toute seule à la maison,

avec une certaine peine. J'ai rapidement appelé le médecin et continué mes tâches. Je mettais la table, préparais à manger pour ma petite famille. Nous avons pour coutume de tout nous dire à table. C'est un moment important où nous sommes tous réunis. Mes enfants avaient alors 12 et 8 ans et allaient à l'école. J'ai toujours fait mon possible pour leur éviter de souffrir à cause de moi et je voulais les préserver de ce que ma maladie pouvait amener.

Tant que ma maladie n'était pas visible, tout allait bien, tant que je n'apparaissais pas handicapée aux yeux de mes enfants, je n'étais pas réellement handicapée. Pourquoi donc en parler aux enfants? Je préférerais leur épargner la douleur qui m'accablait. Je leur ai donc caché au départ que j'avais une maladie. Mais au fil du temps, tout s'est fait tout seul, je parlais de mes visites chez les médecins à table, comme l'impose notre rituel, des hypothèses de ce que je pouvais bien avoir. Au fur et à mesure, mes enfants se rendaient compte que j'étais malade.

C'est en 2009, après le résultat des tests génétiques de mon mari, et ainsi avoir la certitude que mes enfants ne pouvaient pas contracter la maladie, que je leur en ai parlé, de ses enjeux, de ses répercussions, je ne voulais pas que ce sujet devienne un tabou dans ma maison en fait. Je leur ai expliqué que si un jour ils devraient procréer et avoir des enfants, ils devraient tester leur partenaire. En effet, bien que mes enfants ne puissent contracter la maladie, ils en sont porteurs, et s'ils s'accouplent avec un partenaire qui ignore s'il est porteur, il y a de fortes chances que l'enfant tombe malade. Mieux vaut donc prévenir que guérir!

J'étais contente d'avoir pu mettre à plat les choses avec mes enfants. Je pense que c'est important de leur montrer la réalité, alors il faut y aller lentement, mais c'est mieux ainsi, si nous n'avons pas notre rituel à table, les choses auraient pu être beaucoup plus compliquées.

Je ne me suis jamais ressentie rejetée par mes enfants, malgré ma maladie, mais je me sentais un boulet pour eux. Et aucune ils ne me l'ont fait éprouver. Peut-être une fois, une anecdote certes triste... Ma petite fille m'a fait une remarque qui m'a blessée, en effet, elle m'avait clairement dit qu'elle était contrariée de ne pas pouvoir faire du shopping librement comme le font une mère et une fille complices. C'était de la colère que j'ai ressentie de la part de ma fille, une colère envers ma maladie et une difficulté à l'accepter. D'autre part, à plusieurs reprises, j'aurais voulu une plus grande spontanéité de la part de mes enfants. Me voyant dans la difficulté pour les tâches ménagères et culinaires, j'attendais qu'ils m'aident plus volontiers à cet accomplissement, qui jusque-là m'était réservé. Je devais donc à chaque fois revenir à la charge et le leur demander. Alors biensur tout ne s'est pas passé sur une rivière tranquille. Mes enfants entraient alors dans l'adolescence et je redoutais les effets que ma maladie pouvait avoir sur eux. Mon fils Andrea s'est enfermé dans son monde, il ne parlait plus à table, il mangeait, nous écoutait et partait dans sa chambre, qui était devenue son refuge. Je l'ai senti s'éloigner de moi, physiquement et psychologiquement. Ma fille s'est elle aussi éloignée de moi, sauf qu'au lieu de s'enfermer dans son univers, elle s'enfuyait chez des copines. Mon fils était cloîtré dans sa chambre, et ma fille n'était jamais là. Heureusement que mon mari et moi étions unis. Nous avons donc décidé de patienter sagement, que d'une manière ou d'une autre, ils trouveraient le chemin de la sérénité. Petit à petit, ils acceptèrent ma maladie, et tout devint plus paisible. Aujourd'hui ma fille m'aide à la moindre tâche et mon fils, est passé de sa chambre à une vie d'étudiant dans une ville lointaine (Lausanne), ils sont devenus adultes et comprennent parfaitement notre situation de famille.

Les choses dans la vie de famille n'ont pas toujours été faciles. En effet, plus ma maladie s'aggravait, plus il y avait de concessions à faire. Le quotidien changeait et il affectait aussi mes enfants. Un exemple tout simple est que nous devons sélectionner nos sorties de famille.

Nous devons nous assurer à chaque fois, que je pouvais faire les activités en un endroit de aux personnes

*J'AI CONSTATÉ
UN BESOIN
D'ASSISTANCE
POUR TOUTES LES
TÂCHES.*

Je ne pouvais plus faire de marche sans assistance, encore moins de course et adieux les sorties à vélo... J'ai quand même fait de mon mieux et le maximum d'efforts, car la maladie ne doit pas être un obstacle à ma vie. Je me suis donc débrouillée pour m'en sortir dans certains endroits, des grandes villes comme Paris, que j'ai adoré visiter avec mon mari, puis avec mon fils quand celui-ci y séjournait pour une courte période.

vités choisies. Prendre vacances accessibles à mobilité réduite, utiliser





**JE SUIS AUSSI UNE
ENFANT, EN PLUS
D'ÊTRE UNE MÈRE
ET UNE ÉPOUSE**

Si je vous ai parlé de mes enfants et de mon mari dans les pages précédentes, n'oublions pas que je suis moi-même une enfant. J'ai eu quelques surprises dans ma relation avec ma famille.

Au tout départ, ma petite soeur ne voulait rien entendre de ma maladie, ce n'est d'ailleurs que très récemment, après de rudes épreuves personnelles qu'elle a appris ce qu'était exactement ma maladie. Quant à ma grande soeur, elle avait attentivement écouté mes explications dès le départ, mais je ne l'ai pas sentie très concernée. Peut-être était-ce du déni? Avec mes parents c'était une autre histoire. La maladie est génétique, cela veut dire que d'une façon ou d'un autre, ce sont mes parents qui me l'ont transmise, je ne voulais surtout pas les rendre coupables de ma situation. Je leur cachais donc ma maladie et à mon avis, ils savaient et ne savaient pas à la fois, je pense pas qu'on peut cacher quelque chose d'aussi profond à ses parents. Lorsque je leur parlais d'anecdotes banales de ma vie quotidienne, je les entendais dans ma tête me dire: « Ne t'inquiète pas, on est au courant. » Peut-être c'était ce que je voulais entendre finalement.

Je n'ai pas senti un changement d'attitude de la part de ma famille proche, alors oui, ils voyaient au fil du temps que j'avais de la peine, mais tout passait sous le silence, peut-être n'y avait-il rien à dire? Même ma petite soeur, qui avait été fortement fermée à l'écoute de mes explications sur ma maladie continuait de garder ses habitudes avec moi. Puis ma mère tomba malade en 2008, un cancer aux poumons. Dès lors, ma maladie cessa d'exister pour moi. Je me suis dédiée corps et âme à ma maman, et mis en veille mes éternelles questions sur mon avenir, ma maladie.

Nous traversons une très lourde épreuve et je ne voulais pas rajouter une couche. Le combat de ma maman durera jusqu'en novembre 2009 où elle se fait emportée par la maladie. Le mois suivant j'arrêtais de travailler, cela faisait beaucoup à digérer. Suite au décès de ma mère, ma grande soeur reprit le flambeau, étant l'ainée, et devint très maternelle, elle est aujourd'hui très ouverte et se sent beaucoup plus concernée par ma maladie qu'avant, elle m'aide de toutes les façons que possible et je la remercie, car elle a aussi sa propre famille et les problèmes qui vont avec. Ma petite soeur s'est malgré tout éloignée un peu de moi.

**TOUTES LES
MALADIES SONT
UN COMBAT DE
TOUS LES JOURS.
LA VIE EST TRÈS
PRÉCIEUSE. ON
SE REND COMPTE
SOUVENT DE
SA VALEUR QUE
LORSQU'ON EST
SUR LE POINT DE
LA PERDRE.**

Mon papa a pris une réelle conscience, après le décès de ma mère, de ma maladie. Je pense que j'ai su trouver les bons mots pour lui expliquer, en effet désormais je m'assume pleinement et c'est beaucoup plus facile d'en parler quand on en a pas honte, surtout avec sa famille. Cependant, j'ai préféré insister sur le fait que je ne voulais pas de pitié et qu'il ne devait pas changer son regard qu'il avait habituellement sur moi.

Une très bonne amie

Suite à la perte du chat, tant bien-aimé de ma fille, nous avons décidé de prendre un petit chien. L'idée m'était venue qu'une bête plus «vivante» qu'un chat me tiendrait plus compagnie si je venais à arrêter le travail et à devenir femme au foyer. Je ne me sentirais ainsi pas seule. Et c'est ce qui arriva, je suis désormais au foyer, je ressens une présence dans la maison, je ne me sens pas seule, cela me motive et me stimule, je donne le meilleur de moi lorsque je dois la sortir et prends grand soin d'elle. Elle me sert aussi d'évaluation et me permet d'avoir une estimation personnelle de mon état. Ainsi, je peux voir combien de mètres j'arrive à faire en plus ou en moins au fil des jours. Elle me sert de défouloir, je lui parle souvent, et je suis persuadée qu'elle me comprend. Elle connaît mon fonctionnement, mon rythme. Elle est différente avec mon mari et mes enfants.





UNE FAÇON DE VIVRE SAVIE

J'arrive au dernier sujet, c'est ma petite conclusion personnelle. Vous lirez ici, comment je dois finalement vivre ma vie au quotidien et quels sont les moyens employés pour le parfaire.

Je suis plutôt en forme le matin, bien que j'emploie beaucoup de

temps pour sortir de mon lit, je mets environ 15 à 30 minutes pour être sur pattes, opérationnelle, prête à affronter ma journée. L'énergie se poursuit en début d'après-midi, et puis m'abandonne complètement en

début de soirée. Cela implique le fait que le soir je suis devenue incapable de cuisiner et pire encore, je suis souvent d'humeur grincheuse, il ne faut rien me demander. Par respect de nos traditions, je reste à table au souper, et parle avec mes enfants et mon mari de leur journée.

Concernant mes tâches quotidiennes: celles-ci sont au ralenti. Dépend quoi, je dois m'y prendre des heures à l'avance pour certaines activités. Ainsi, je dois commencer à préparer le repas de midi à 10h00 précise. En fait, quand j'ai commencé à voir que je ne pouvais vraiment plus exécuter les tâches ménagères, j'ai décidé de miser le tout dans la cuisine. Comme je n'avais pas trop besoin de bouger et faire des mouvements trop acrobatiques dans la cuisine, j'ai privilégié cette activité.

J'ai mon petit faible pour la pâtisserie, pourquoi? Je trouve que c'est là où je peux exprimer plus facilement ma créativité. Malgré tout, la cuisine reste un lieu aux mille dangers et croyez-moi je ne compte plus les cicatrices sur mes mains. Je suis très concentrée et vraiment attentive à ce que je fais pour ne pas rendre les choses plus graves. La pâtisserie est finalement distrayante, c'est un bon compromis que j'ai trouvé pour ne pas m'ennuyer à la maison.





La lessive me prend la journée

Je sais que je suis une véritable guerrière, je ne me laisse pas abattre et je n'ai jamais abandonné un mets culinaire à cause de sa difficulté à le préparer, j'ai toujours une griffe d'originalité que je prends plaisir à ajouter à ma cuisine. C'est aussi une façon de montrer à quel point je peux être bonne à quelque chose, à prouver que je ne suis pas inutile et que je suis encore capable de faire plaisir à mon entourage.

Concernant la lessive, c'est l'activité la plus énergivore, sans hésitation, je m'aide beaucoup de mon rollator, pour monter et descendre le linge, dans la buanderie de l'immeuble. Les jours de lessive, je ne peux pas faire autre chose, je prépare souvent ces jours-là un diner très light, vite préparé. Heureusement pour moi, mon mari et mes enfants m'aident dès qu'ils le peuvent. Comme je suis quelqu'un d'assez fière, je préfère

*J'AI DÛ PRENDRE
UNE FEMME DE MÉ-
NAGE CAR C'ÉTAIT
DEVENU IMPOS-
SIBLE POUR MOI DE
NETTOYER.*

toujours faire les choses par moi-même, jusqu'à ce que mon corps me dise d'arrêter. J'ai d'ailleurs dû léguer le nettoyage de ma maison à une femme de ménage, car les tâches étaient devenues beaucoup trop difficiles à exécuter, imaginez un rollator et un aspirateur... Je n'ai jamais encore vraiment songé à faire

faire le linge à cette même femme. Je préfère vraiment le faire jusqu'à ce qu'il me le soit devenu impossible.

S'il y a quelque chose de très important chez une femme, c'est bien son apparence, alors j'ai un certain seuil de tolérance, du fait que je privilégie mon confort, ma sécurité et ma santé mentale. Néanmoins je dois faire attention à ce que je mange, d'une part, mon corps est naturellement en carence à cause de ma maladie, et d'une autre, je ne peux pas faire d'activité physique régulière et intense. Je participe donc une fois par semaine à une séance de physiothérapie pour entraîner mon équilibre et ma motricité. J'ai bien compris que je n'aurais plus la superbe silhouette que j'avais autrefois, mais c'est un petit détail vis-à-vis des enjeux de ma maladie.

ACHAF, BIBLIOGRAPHIE ET SOURCES

Un dernier petit mot

Dès le verdict de ma maladie tombé, qu'on m'a parlé de l'ACHAF (Association Suisse de l'Ataxie de Friedreich). Néanmoins je n'ai pas tout de suite appelé, et c'est bien après que j'ai fais ce pas. Ces gens-là m'ont donné beaucoup de courage, ils m'ont fait comprendre beaucoup de choses, elles étaient toutes souriantes et ce fut une rencontre positive. On a le droit d'être heureux, même si l'on est invalide et différent. Il s'agit pour moi d'une deuxième famille, d'un point de repère. Personne ne m'a forcé à contacter l'ACHAF, j'avais gardé le numéro dans ma table de chevet. J'ai décidé en 2007 de prendre contact et depuis je participe aux activités organisées par l'association avec ma famille. Nous avons fait la Passerelle et la Vigne à Farinet et visité la fabrique de chocolat Cailler. l'ACHAF se donne beaucoup de peine, surtout à faire connaître au monde - à part l'ataxie de Friedreich - les maladies orphelines. Cette association mérite beaucoup, surtout du soutien.

Association Suisse de l'Ataxie de Friedreich - ACHAF

Sabine Zollinger

<http://www.achaf.org/>

Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies

Dr. Thierry Kuntzer et Eva Otero

<http://www.asrim.ch/>

Ataxie de Friedreich

Professeur Alexis Brice

<https://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/Friedreich-FRfrPro45.pdf>

Image soldes

Sébastien Gavois

<http://static.pcinpact.com/images/bd/news/125277.png>

Image ADN

<http://www.wallsonline.net/science-blue-text-biology-dna-nano/>

Image cellule

Conjecture Corporation - Vasanth S. et Jenn Walker

<http://www.wisegeek.com/what-is-cell-transport.htm>

Image rollator

<http://www.sanitaetshaus-24.de/rollator-gehilfe/rollatoren.html>

ACHAF

ASRIM

Orpha

PCImpact

Wallsonline

Wisegeek

Sanitaetshaus-24

Rédaction

héroïne

Rue de Pranou 11
CH-3976 Noës

tél. +41(0)27 456 15 50
fax +41(0)27 456 17 55
www.heroinemagazine.ch

Administration

Andrea Amato
amato.andrea@bluewin.ch

Personnel journalistique

Andrea Amato
Angela Amato
Angelica Amato-Savino
Gabriele Amato

Photographies

Fernanda et Nino
Leonita Kabashi
Andrea Amato
Angela Amato
Angelica Amato-Savino
Gabriele Amato

Impression

Imprimerie Magnenat SA
Rue de la Vigie 3
CH-1003 Lausanne

tél. +41(0)21 312 03 73
fax +41(0)21 312 03 41
www.magnenat.com

Prix du numéro

11.00.-

Prochaine édition

décembre 2013

Abonnement

2 numéros / 1 an : 22.-
prix (TTC) étudiants/AVS : 15.-
4 numéros / 2 ans : 44.-
prix (TTC) étudiants/AVS : 30.-

info@heroinemagazine.ch

