

VIVRE AVEC DEUX FILS **ATTEINTS DE LA MALADIE DE FRIEDREICH**

M. & J. FRICOT
BP 17 - 95601 EAUBONNE Cedex - FRANCE

ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE
ASSOCIATION FRANCAISE DE L'ATAXIE DE FRIEDREICH

Tél (1)39.59.21.55

La maladie de Friedreich est une affection chronique de la moelle épinière qui se traduit principalement par :

- des troubles de la coordination motrice,
- une diminution de la sensibilité profonde,
- un déséquilibre musculaire avec abolition des réflexes, difficulté progressive d'élocution.

L'évolution est lente, indéfinie, depuis la jeune adolescence jusqu'au stade de la dépendance totale. Les premières manifestations de cette maladie jusqu'à présent incurable sont : les troubles de la marche et de l'équilibre, une cyphoscoliose, les pieds creux.

Cette situation peut se traduire dans la relation avec les autres,

- par un rejet scolaire, à cause d'une écriture devenant malhabile,
- la perte des contacts amicaux parce que le physique ne peut plus suivre,
- des pertes d'équilibre inattendues provoquant des chutes et troublant l'environnement, qui réagit généralement mal,
- des sensations de grande fatigue.

Personne n'est préparé aux conséquences de cette terrible maladie invalidante et évolutive. L'acceptation, dans le sens de faire face au handicap, n'est pratiquement jamais terminée. Où puiser la force de lutter contre son corps qui refuse les ordres du système nerveux défaillant ?

C'est au travers des motivations, de l'attention de l'entourage ou de son rejet, et de l'influence variable de son propre caractère, que le malade de Friedreich va puiser son énergie.

L'une des premières démarches a de nos enfants fût de faire en sorte que ça ne se voit pas. Et de notre côté nous avons cherché à les aider à vivre comme les autres.

Mais comment vivre parmi les autres alors que l'entourage proche, les amis s'éloignent de vous. Et comment vivre avec les autres lorsqu'il faut quitter l'école, le lycée, pour se faire opérer (orthopédie rachis ou pieds) et finir par se déplacer en fauteuil roulant quand vos efforts infinis pour rester debout deviennent inutiles ?

Quel comportement avoir pour les parents, les frères et sœurs, qui vont rester bien seuls pour soutenir et suivre le fils ou le frère dans la réalisation de sa vie ?

Le jeune atteint d'ataxie de Friedreich a connu une enfance généralement active, au milieu des autres. Il garde et développe ses possibilités intellectuelles. Il est conscient de ces possibilités et de leur valeur ... son environnement pas toujours.

Etre parents d'enfants atteints d'Ataxie de Friedreich (ou handicapés),

- C'est prendre des coups en permanence et pouvoir encaisser, moralement et physiquement ;
- C'est devenir objet de soins, de pitié, d'étude, d'admiration, d'évaluation, de jugement !
- C'est être considéré par l'interlocuteur suivant le besoin comme protecteur- ou rejetant, perturbé ou non, hyper ou in/sensible.

C'est aussi,

- Accepter de vouloir et d'être heureux,
- Savoir que plus rien ne sera comme avant, pour personne dans la famille : parents, enfants valides ou invalides,
- Vivre au présent, sans savoir ce qu'on va faire demain, ce qu'on va dire demain. Le discours n'est pas original, ce qui l'est c'est que ce n'est pas un discours !

C'est savoir aussi qu'on peut rendre les autres heureux.

Note : aucune coupure ne peut-être faite sans l'avis des auteurs.