



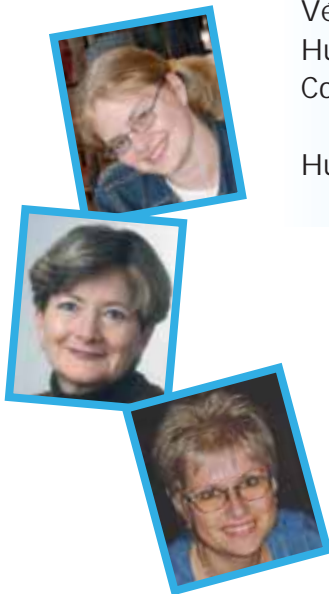
## Zoo de Servion

Soleil, chaleur et bonne humeur étaient au rendez-vous de notre sortie annuelle!

Quelques photos souvenirs, illustrées par les sourires épanouis de nos membres, sont les témoins de cette sympathique journée!

## Sommaire

Vécu	Ma vie dans un couvent	3
Recherche	Lettre ouverte	4
	Abstract	5
Voyages	La fièvre du voyage	6
	Weltreise Teil 2	7
Actualité	Sortie au Zoo de Servion	8 - 9
	Projet pilote	10
	Budget d'assistance	11
Coup d'cœur	Cruelle destinée	12
Vécu	Expérimentalement vôtre	13
Humeur	Belle leçon de tolérance!	14 - 15
Contacts	Conseils scientifique et juridique	15
	Membres du comité	15
Humour	Bon hiver à tous!	16



Rédaction: Sarah Zollinger  
Marie-Rose Dufey  
Sabine Zollinger

Graphisme: Sabine Zollinger

Journal de: l'Association suisse  
de l'Ataxie de Friedreich

Adresse: 1566 St-Aubin  
<http://www.achaf.org>  
Tél. + 41 (0) 26 677 22 56

## Editorial

### Attentes

Habitante de la Broye, je m'attendais à vivre un automne enveloppé par le brouillard, et pourtant c'est le soleil qui me réchauffe généreusement le cœur depuis bien des jours. Il en va bien souvent ainsi de nos attentes, nous pensons à un résultat négatif et voilà qu'une chose positive se produit. D'accord, le contraire peut également arriver.

En parcourant notre nouvelle édition de PARCOURS vous pourrez ainsi suivre certaines attentes du comité, des membres de l'aCHaf, de la faculté, etc...

- Notre sortie annuelle qui malgré une

faible participation s'est passée dans une ambiance chaleureuse

- Une tranche de vie d'Andréa, complée après un début difficile avec sa maladie.

- La lettre ouverte de Pierre Arnold disant son espoir dans l'érythropoïétine et son « abstract » concernant l'idébénone.

- La suite du récit de voyage de Silvia qui voulait voir le Cap Nord et qui a dû y renoncer.

- Les témoignages combien positifs et remplis d'espoir de Sarah et Deny au sujet du budget d'assistance,

- et le clin d'oeil philosophique de Gilles.

Sans oublier un peu de poésie de la part d'Omar, d'une leçon de tolérance et de la traditionnelle page d'humour.

Nous espérons que la lecture de ces articles vous permette de partager, au moins pendant un court instant, les attentes de leurs auteurs. Gardons nos cœurs ouverts à l'espoir, mais n'oublions surtout pas de vivre le moment présent.

C'est dans cet esprit que je vous souhaite beaucoup de chaleur intérieure et des moments d'amitié pour les journées d'hiver qui nous attendent.

*Marie-Rose*

Vécu

# Ma vie dans un couvent



Je me présente, Andrea Da Saliva Costa, mariée depuis 7 ans et aussi malgré tout touchée par l'ataxie de Friedreich. Je vais un peu expliquer comment tous mes rêves d'adolescente ont été perturbés par une maladie. A partir de 13 ans, j'ai commencé à boiter d'une jambe et j'avais parfois des pertes d'équilibre. Dans l'instant présent, je ne me suis pas fait de soucis et je n'ai pas alerté ma famille, parce que pendant les vacances j'étais tombée d'une falaise sur une pierre et je croyais que c'était dû à ça.

Mais après des mois passés, ça devenait de pire en pire surtout au niveau de l'équilibre. Alors je parlai à mes parents et nous sommes allés voir un spécialiste. Après des mois de recherche, on a eu la conclusion du docteur en m'apprenant que j'avais une maladie héréditaire et que je finirais en chaise roulante.

J'ai momentanément beaucoup de problèmes avec des docteurs qui se disent spécialistes et qui te prennent pour un objet. Je me bats à présent parce que

j'en ai marre de tous les docteurs, parce qu'il y en a entre-eux qui savent quoi faire mais qui ne sont pas humains. Et pour moi c'est le plus important chez un médecin.

Quand on m'a dit que j'avais la maladie, j'avais 13 ans. Et j'ai quand même été avec ma maladie au lycée. Je me suis battue pour rester une ado comme tout le monde. Premièrement j'étais dans un âge pas facile où on ne sait pas qui qu'on est et après encore perturbée par une maladie évolutive qui s'aggravait de plus en plus.

Quand j'étais au lycée, j'étais dans une classe où il y avait 10 garçons et 2 filles. On avait déjà dû se confronter avec les garçons pour leur monter qu'on était des femmes. Mais ils avaient du mal comme moi de me voir comme une femme, parce que j'avais en plus une maladie qui me rendait handicapée. Ils avaient du mal à ce temps-là, à traiter les handicapés aussi comme des personnes et moi à cause de cette défaillance de mentalité, je voulais absolument pas qu'on me voie comme une personne handicapée. Aujourd'hui encore j'aurais pu avoir la vie au lycée plus facile si j'avais accepté dès le début que j'avais la maladie.

4 ans de dépression ont suivi. Au lieu de me concentrer sur mes études, j'ai gâché les 4 ans en me focalisant sur les symptômes de ma

maladie pour reconstituer une meilleure marche pour qu'ils ne se blâment pas avec moi. Quand j'ai remarqué que je ne pouvais plus avoir mon avis sur des sujets de discussion des lycéens, je me suis dit : « Non c'est plus possible comme ça ». Alors je me suis tournée vers ma mère et j'ai cherché avec elle, une place où je pourrais être moi-même sans avoir à me battre pour montrer ce que je suis.

Ainsi, nous avons trouvé la fondation Kraizbiere qui au début m'a beaucoup aidée. Premièrement parce que tout le monde est comme moi, physiquement handicapé et deuxièmement j'ai trouvé l'amour de ma vie, aujourd'hui mon mari. Au début j'ai eu beaucoup de mal à voir les raisonnements dans les personnes et ici la sincérité. C'est pour ça que j'ai mis un long moment à m'adapter et aussi à connaître mon mari.

Dès le début je me suis dit si je sortirais avec lui ce serait pour l'éternité. 4 ans on est sorti ensemble et il m'a beaucoup apporté au niveau confiance en moi. On s'est marié et c'était ma meilleure conclusion de ma vie que j'ai faite jusque maintenant. Au début on voulait que faire un mariage à la mairie, mais comme notre famille est tellement catholique, on a dû faire aussi à l'église. Ce fut un super souvenir. En fait comme tout le monde j'étais en blanc. Et pour une fois j'étais la plus belle.

On a vécu 4 ans ensemble à 2 et maintenant nous sommes 5 : 2 chats, 1 chien et nous deux. Et c'est vrai que les animaux sont les meilleurs amis de l'homme. C'est depuis 1 an qu'on a un chien qui est un chien d'assistance. Il nous a demandé beaucoup d'énergie pour l'obtenir car ces chiens sont dressés pour nous accompagner en chaise roulante. On a dû attendre 2 ans pour l'avoir. Par internet on s'est renseigné parce que à ce moment là j'ai eu une forte chute de ma maladie où on a conclu qu'il nous fallait une aide de l'extérieur. Je vous conseille de faire pareil parce qu'il nous a rendu fort, moi et mon mari et qu'il nous donne tous les jours de l'énergie.

*Andrea Delvaux- Da Silva Costa, Luxembourg*



## Recherche

# Lettre ouverte...



*Dr Pierre Arnold  
Médecin associé  
Spécialiste FMH en neurologie  
Clinique romande de réadaptation  
Service de réadaptation neurologique*

Chers patients, chers amis

Vous vous souvenez peut-être de l'allocution que j'ai faite à la dernière assemblée de l'aCHaf. J'avais à cette occasion voulu faire le point avec vous sur les traitements disponibles, et ceux du futur. Les choses ont avancé depuis lors, avec quelques points négatifs, quelques points positifs aussi.

En préambule, j'aimerais rappeler les différentes options thérapeutiques qui s'offrent à nous. La première, qui serait certainement la plus efficace, serait de remplacer la frataxine déficiente, intervention qui a été démontrée possible, notamment avec l'érythropoïétine. Une étude clinique est en cours dans un pays voisin avec cette molécule, avec des résultats prometteurs. J'ai moi-même bâti un projet, qui est déjà bien avancé. Nous ne pourrions par contre pas nous joindre à l'étude en cours, pour des raisons financières, due au coût très élevé du médicament.

Les autres options seraient de soutenir l'action de la frataxine ou d'en remplacer la fonction, voire de limiter les dégâts dus au déficit. Nous sommes confrontés pour cette approche à un obstacle majeur, puisque la fonction exacte de la frataxine n'est pas encore connue. Vous vous connaissez bien l'idébénone, et savez peut-être qu'une étude est en cours avec ce médicament. L'étude vise à

mesurer s'il existe une efficacité plus grande aux très hauts dosages, et si cette dernière est supérieure au dosage actuel de 5 à 10 mg/kg par jour. J'ai décidé de ne pas vous proposer de participer à cette étude, car je pense qu'il y a un risque sérieux de toxicité aux dosages maximaux, risque auquel je ne veux pas vous exposer.

D'autres molécules sont en cours d'évaluation, à différents stades cliniques. Le temps presse, mais les avancées de la science restent néanmoins un espoir pour nous tous, et qui grandit au fil des progrès réalisés par la science.

Je mets un espoir tout particulier dans l'érythropoïétine, qui présente l'avantage d'être connue et utilisée depuis de nombreuses années par le milieu médical. Dans sa forme actuelle, elle provoque une augmentation des globules rouges, qui va inmanquablement générer des désagréments pour certains patients, même s'il est facile d'y réagir. Ceci devrait rester une limitation pour le court terme, considérant que des produits apparentés en cours de développement pourraient avoir le même effet sur la frataxine, sans agir sur les globules rouges.

Dans la situation actuelle, je pense qu'il vaut la peine d'essayer. Le produit est extrêmement cher, et nous ne pourrions nous permettre une étude au long cours. Afin d'augmenter nos chances de prouver l'efficacité clinique de ce produit, il faudra que je puisse examiner tous ceux qui accepteront de participer quelques mois avant le début du traitement, en plus des évaluations durant l'essai clinique.

Je pense que le projet aura suffisamment avancé d'ici la fin de l'année, et vous recevrez donc bientôt un courrier dans lequel je vous donnerai un peu plus d'informations sur ce traitement, et sur l'étude à laquelle je vous proposerai de participer. Vous restez bien entendu complètement libre de votre décision.

J'espère que vous recevrez cette communication comme un message d'espoir, et me réjouis de vous rencontrer à nouveau.

*Dr. Pierre Arnold*

## Abstract

## Ataxie de Friedreich : données phénotypiques complémentaires et stress oxydatif, avec et sans idébé- none.

P Arnold<sup>1</sup>, O Boulat<sup>2</sup>, R Maire<sup>3</sup> et T Kuntzer<sup>1</sup>

Service de Neurologie<sup>1</sup>, Laboratoire de Chimie Clinique<sup>2</sup>, et Service d'Oto-rhino-laryngologie<sup>3</sup>, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse.

Même si elle est l'ataxie autosomique récessive la plus fréquente, l'Ataxie de Friedreich (AF) est une maladie rare, avec une prévalence d'environ 1/15'0000. Elle est caractérisée par une ataxie axiale et appendiculaire avec dysarthrie, accompagnée d'une perte des réflexes tendineux, de troubles de la sensibilité profonde et d'une atteinte corticospinale. Les patients peuvent aussi développer une cyphoscoliose, des pieds creux, une cardiomyopathie ou un diabète sucré.

La maladie est la conséquence d'une expansion anormale d'un triplet GAA sur le 1er intron du gène de la frataxine, situé sur le chromosome 9q13. La production de frataxine se trouve d'autant plus réduite que le nombre de répétitions est élevé. Il en résulte une sensibilité accrue au stress oxydatif. L'antioxydant idébénone permet de réduire la cardiomyopathie due à l'AF.

Nous avons étudié 20 patients pour lesquels le diagnostic d'AF a été confirmé par une analyse génétique. Nous présentons une évaluation détaillée des déficits cliniques, qui sont confrontés à diverses mesures neurophysiologiques, otologiques, cardiologiques et biochimiques. Nous avons également étudié l'effet de l'idébénone, cliniquement par des mesures sériées de l'I CARS (*International Cooperative Ataxia Rating Scale*), et en biochimie par le dosage sanguin du malondialdéhyde (MDA), marqueur de la formation de l'anion superoxyde.

La taille de l'expansion du triplet GAA a pu être corrélée à l'âge de début de la maladie ( $p < 0.001$ ), à la sévérité de l'ataxie ( $p = 0.02$ ), à la présence d'une cardiomyopathie ( $p = 0.04$ ) et à celle d'une surdité touchant les basses fréquences ( $p = 0.009$ ). Une régression multilinéaire a montré que l'I CARS dépendait ( $p = 0.006$ ) de la durée de la maladie ( $p = 0.01$ ) et de la taille de l'expansion du triplet GAA ( $p = 0.02$ ). Nous discutons l'origine de la ptose palpébrale et la surdité.

Les patients traités par idébénone rapportèrent une amélioration de la dysarthrie (63%), de la dextérité manuelle (58%) et de la fatigue (47%), alors que l'I CARS resta inchangé durant un suivi d'une durée moyenne de 2.9 années. Les analyses biochimiques révélèrent une augmentation du MDA sous traitement ( $p = 0.04$ ). Nous discutons les mécanismes présumés de ce résultat, qui pourraient expliquer l'efficacité unique de l'idébénone dans cette maladie, par opposition aux autres anti-oxydants. En effet, l'idébénone n'est pas seulement un puissant stimulateur des complexes II et III de la chaîne respiratoire, mais aussi un inhibiteur de l'activité du complexe I, qui aboutit à la production du superoxyde.

Nos observations préliminaires sont les premières à suggérer une efficacité de l'idébénone pour l'atteinte neurologiques. Les mesures du MDA soulignent l'effet mixte anti- et pro-oxydant de l'idébénone. Elles témoignent de la nécessité d'études plus approfondies, pour s'assurer de l'absence de toxicité de l'idébénone aux plus hauts dosages, et pour mieux comprendre la physiopathologie de l'AF, dans le but de mieux guider les traitements du futur.

# La fièvre du voyage



Silvia Knaus

La fièvre du voyage m'a à nouveau reprise après seulement 5 semaines passées en Suisse. Cette fois-ci le but était le Cap Nord et je suis partie en voiture. J'ai profité de mon passage en Allemagne pour visiter une collègue et lors de ce court séjour en Allemagne la météo prédisait des journées très froides en Scandinavie. Ceci ne m'a pas empêchée de me lancer avec bonne humeur en direction du nord. J'ai fait une mauvaise expérience avec les auberges de jeunesse lors de ma première nuit passée au Danemark. Bien qu'ayant été présentée comme accessible aux fauteuils roulants elle ne disposait en fait que de chambres familiales adaptées. J'aurais donc du payer une chambre de 5 lits pour moi toute seule. Je ne l'ai



bien évidemment pas fait. Pour couronner le tout on me demandait même de nettoyer ma chambre ce à quoi je me suis

tout simplement refusée. Je m'étais déjà assez énervée et j'ai payé un prix considérable. Je n'ai passé que 3 jours au Danemark car le pays est vraiment mal adapté pour les fauteuils.

Ensuite le ferry m'a amené en Suède. L'atmosphère était déjà bien plus sympathique sur le bateau et le pays en lui-même est un rêve. Je me suis rendue de Göteborg en voiture en Norvège car je voulais me rendre par les Fjords magnifiques au Cap Nord. Malheureusement il n'a fait que de pleuvoir, j'ai voulu visiter le tremplin de Holmenkol à Oslo, mais je n'ai pas pu le voir et le thermomètre ne dépassait pas 9°.

Je suis arrivée à Bergen le 12 juin après une belle traversée de la campagne. J'ai dormi dans une auberge de jeunesse située dans un endroit magnifique un peu à l'écart de la localité. L'endroit était sublime avec vue directe sur la mer. Toute la nuit il fallait chauffer et le matin la porte du balcon était très joliment givrée. J'ai pris la décision de prendre le chemin du retour et de renoncer à l'expédition Cap Nord. J'ai cependant passée encore quelques jours pluvieux à Bergen avant de poursuivre mon périple vers le sud.

A Stavangen j'ai découvert une jolie auberge de jeunesse où par le plus grand des hasards logeaient 10 Suisses. En voyant mes plaques de voiture ils ont bien sûr immédiatement deviné d'où je venais. Il y avait tant de personnes sympathiques, que pour la pre-

mière fois j'ai rallongé mon séjour. J'ai même fait la connaissance d'une partenaire, Ramona, qui a voyagé pendant 10 jours avec moi. Le temps s'est réchauffé et à Oslo on fêtait la Mi-été. En raison de cette fête toutes les possibilités de logement étaient occupées. Nous nous sommes donc installées dans un grand camping et nous avons dormi dans ma voiture les deux prochaines nuits. Nous avons quelques problèmes à nous situer dans le temps car la nuit ne durait que de 24.00h à 02.00h environ. Nous avons



continué vers la Suède jusqu'à Karlsstadt où nos chemins se sont déjà séparés. J'ai passé quelques jours à Stockholm et j'ai continué en direction du Sud sur l'île d'Oeland, une très belle île avec une nature magnifique. Malheureusement il n'y a que deux auberges pour fauteuils dans le sud et j'ai donc à nouveau dormi dans la voiture. Cette fois-ci dans un minuscule parking sans confort. Il n'y avait que quelques trous turcs et un pompe à eau pour l'eau potable. Lors de mon arrivée les campeurs m'ont dévisagé avec curiosité, l'un d'eux m'a poliment fait savoir qu'il y aurait certainement des endroits plus confortables pour des personnes en fauteuil. Il me connaît mal et je suis restée deux nuits sur ce très beau camping. Après un dernier jour à Copenhague, qui n'est vraiment pas adaptée aux fauteuils je suis retourné à la maison.

Le prochain voyage m'amènera en Europe de l'Est.

*Texte traduit par Marie-Rose*

## Weltreise Teil 2

Nur gerade fünf Wochen blieb ich in der Schweiz und schon packte mich das Reiseieber wieder. Diesmal, es war mitte Mai, gings per Auto los, das Ziel war das Nordkap. Auf dem Weg Richtung Norden legte ich einen Stopp in Deutschland ein, um eine Kollegin zu besuchen. Bereits in der kurzen Zeit in der ich in Deutschland war, zeigte der Wetterbericht auf kalte Tage in Skandinavien. Nichts desto trotz fuhr ich mit guter Laune Richtung Norden. Doch bereits in der ersten Nacht machte ich eine schlechte Erfahrung mit den Dänischen Jugendherbergen. Die Jugendherberge ist als Rollstuhlgängig ausgeschrieben, jedoch gibts nur Familienzimmer für Rollstuhlfahrer. Also sollte ich ein Zimmer mit fünf Betten bezahlen, was ich natürlich nicht tat, und so feilschten wir um den Preis. Die Krönung war noch, ich hätt sogar mein Zimmer selbst putzen müssen, was ich denn einfach unterliess, da ich mich schon genug nervte und auch einen stattlichen Preis bezahlte. Nur gerade drei Tage verbrachte ich in Dänemark, weil es enorm Rollstuhlnfreundlich ist.

Danach gings per Fähre weiter nach Schweden, bereits auf der Fähre war eine viel angenehmere Atmosphäre und das Land selbst ein Traum! Von Götheburg fuhr ich mit dem Auto nach Norwegen, da ich via all den superschönen Fiorden ans Nordkap wollte. Leider hat es nur geregnet, ich war auf dem Parkplatz der Sprungschanze Holmenkolm in Oslo, doch die Schanze sah ich nicht und das Thermometer zeigte gerade mal 9 Grad an. Ich fuhr Querfeld bis Bergen wo ich am 12 Juni ankam. Ich hab in einer

Jugi einbisschen ausserhalb von Bergen übernachtet. Die Jugi ist an einem total schönen Ort zuhinterst, mit direktem Blick aufs Meer hinaus. Als aber während der ganzen Nacht geheizt werden muss

und sich Eissterne an der Balkontür bildeten, sagte ich zu mir, das kanns nicht sein ab Morgen gehts zurück. So brach ich die Expedition Nordkap am 12. Juni ab. Ich verbrachte noch ein paar Regnerische Tage in Bergen und danach gins weiter Richtung Süden.

Doch in Stavangen checkte ich in eine ganz schöne Jugi ein und per Zufall waren etwa 10 Schweizer dort untergebracht. Sie wussten natürlich sofort, dass ich Schweizerin bin, da es ja auf meiner Autonummer stand. Es waren soviele nette Leute dort, dass ich erstmals meinen Aufenthalt verlängerte und sogar eine Reisepartnerin für die nächsten Tage kennenlernte. Ramona und ich hatten eine gute Zeit zusammen und reisten während den nächsten 10 Tagen zusammen. Die Tage wurden wieder wärmer und in Oslo stand das Midsummerfest an. Aus Anlass dieses Festes waren sämtliche günstig Unterkünfte ausgebucht. So fuhren wir auf



einen grossen Campingplatz, wo wir uns für die nächsten zwei Nächte einmieteten und in meinem Auto schliefen. Irgendwie waren wir durcheinander mit der Tageszeit, da es nur für ein paar



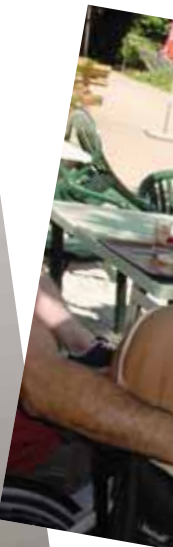
Stunden dunkel war (ca 24. -02 Uhr). Zusammen fuhren wir

nach Schweden, nach Karlsstadt wo sich unsere Wege schon wieder trennten. Ich verbrachte ein paar Tage in Stockholm, danach gings Richtung Süden auf die Insel Öland, eine sehr, sehr schöne Insel mit viel Natur. Leider gabs nur im Süden zwei Rollstuhlgängige Jugendherbergen, so übernachtete ich wieder im Auto. Diesmal auf einem ganz, ganz kleinen Zeltplatz ohne irgendwelchen Luxus, es gab nur gerade ein paar Plumsklos und eine Pumpe um Trinkwasser abzupumpen. Als ich angefahren kam, schauten die bereits eingeeckten Bewohner ganz komisch, als ich meinen Rollstuhl mit Swiss Trac aus dem Auto lud. Ein Gast machte mich höflich drauf aufmerksam, dass es als Rollstuhlfahrerin bestimmt bessere Unterkunft gibt. Naja der kennt mich nicht und ich blieb grad für zwei Nächte auf diesem wunderschönen Campingplatz. Nach einem Tag Kopenhagen, was übrigens sehr Rollstuhlunfreundlich ist, gings definitiv zurück in die Heimat.

Fortsetzung folgt

Silvia Knaus

Actualité





# Projet pilote

Actualité

## Budget



### Tout a changé pour moi

Je m'appelle Sarah Zollinger, j'ai vingt et un ans et suis atteinte d'une l'Ataxie de Friedreich, qui m'empêche de marcher depuis l'âge de douze ans. Ma maladie n'atteignant pas les facultés intellectuelles, j'ai pu suivre une scolarité traditionnelle et obtenir un certificat d'employée de commerce en 2004. Cependant, malheureusement, cette maladie affecte la psychomotricité, ce qui ralentit mes gestes et ma locution. Cela ne m'empêche toutefois nullement de m'investir dans différentes activités. Actuellement, par exemple, je travaille comme comptable pour la Succursale romande du projet pilote budget d'assistance, projet auquel je participe depuis le début, à savoir février 2006.

Avant d'entrer dans le projet pilote, mes parents s'occupaient de moi ainsi que de ma soeur, qui est également atteinte de l'Ataxie de Friedreich. Mon père travaillant à 100%, il était très difficile pour mes parents d'assurer mon assistance, et celle de ma soeur, tout en s'occupant de mon petit frère. Pour ces raisons, et aussi parce que l'Assurance Invalidité (AI) ne remboursait que les trajets en rapport avec ma formation, avant le projet pilote, je ne sortais presque pas, et ne pouvais évidemment pas partir en vacances de façon individuelle.

Mais depuis février, tout a changé pour moi. À présent, j'ai une vie sociale bien remplie ; je retourne au cinéma, je sors avec mes amies, je fais du « shopping ». Ces activités peuvent paraître anodines, pourtant, il n'y a pas si longtemps encore, elles m'étaient interdites, n'ayant pas les moyens financiers suffisants pour profiter des transports spécialisés, malheureusement très onéreux. Enfin, cet été, je me suis rendue à Vérone et bientôt je partirai fêter mon anniversaire à New York. En effet, grâce au budget d'assistance, je peux financer les frais de mes assistants/tes.

Étant donné que j'ai besoin d'une présence permanente, et même si je peux faire beaucoup de choses seule, j'ai plusieurs assistantes. Sarah est une des principales ; elle m'aide à me lever presque tous les matins ; au départ, c'est une très grande amie que j'ai connue à l'école. Lorsque je lui ai parlé du budget, et de mon souhait de l'engager, elle a immédiatement été motivée. Mes parents sont maintenant également des assistants, certes particuliers ; leur travail colossal pour ma soeur et moi est enfin reconnu. Nous avons encore d'autres assistantes pour faire le ménage, pour nous accompagner chez le thérapeute, ou nous

conduire aux magasins, chez la pédicure ou la manucure.

Les avantages du budget sont nombreux. Premièrement, je ne me sens plus « en prison », à cause de mon handicap ; je sors et fais toute sorte d'activités que n'importe quelle autre jeune fille de mon âge ferait. Ce projet me « libère » ; je me sens plus autonome et plus indépendante. Pour mes assistantes, les avantages sont également nombreux ; par exemple, pour un étudiant de moins de 20 ans, cela permet de ne pas payer d'AVS, et de ne pas

être imposé, le revenu n'étant pas assez important. Aussi, comme la plupart des assistantes engagées étaient inscrites aux services sociaux, l'activité offerte procure un sentiment de dignité, ainsi qu'une occupation à temps partiel. Par ailleurs, l'activité proposée peut être très enrichissante,



variée et agréable.

Je suis très heureuse de participer au projet pilote et encourage toutes les personnes en situation de handicap à s'inscrire pour pouvoir vivre de façon autonome et responsable.

*Sarah Zollinger*

# d'assistance

## « Pour le bien-être de notre fils Cyril »

Hormis les tracasseries administratives, Deny Secco, 44 ans, domicilié à Lens et cuisinier de profession, voit de nombreux avantages à participer au projet pilote de budget d'assistance. Cet ancien président du Sport-Handicap de Sierre se déclare en effet convaincu par la légitimité d'une démarche entamée le 1er janvier de cette année, démarche qui permet à son fils de 18 ans, Cyril, atteint de myopathie, de bénéficier d'une plus grande liberté, de jouir d'une plus grande autonomie.

« C'est la personne en situation de handicap qui décide », insiste Deny, largement inspiré par le message imprimé sur les affiches officielles. Et d'ajouter, après quelques instants de réflexion : « Finalement, ce

n'est pas la valeur du montant octroyé qui a de l'importance. Ce qui compte, c'est l'utilité que l'on en a, ce que l'on veut en faire.

En ce qui concerne Cyril, qui est en classe de maturité à Sierre, une dame payée à l'heure grâce au budget d'assistance l'accompagne en dehors du domicile. Cette personne a été engagée suite à la publication d'une annonce par voie de presse. De nombreuses offres nous sont parvenues. Il a fallu faire un choix. Nous l'avons fait au feeling. Entre Cyril et cette dame, une forme de complicité s'est installée. Tout va pour le mieux. »



autres soirs, nous nous levons à tour de rôle pour nous occuper de lui », explique le père.

Des points à améliorer

A la fin juin, six mois se seront écoulés pour la famille Secco depuis le lancement du projet pilote. Un premier bilan est-il déjà envisageable ? Deny : « Pour l'instant, notre appréciation générale est positive. Le budget d'assistance permet d'améliorer notablement le bien-être de Cyril qui a en outre noué une relation d'amitié avec la personne qui l'accompagne en plaine.

Cyril nécessite en outre une surveillance nocturne permanente.

« Quatre nuits par semaine, une collaboratrice du CMS de Sierre assure la garde de notre fils. Cette prestation qui nous satisfait pleinement est financée grâce au budget d'assistance. Pendant ce temps, nous pouvons

un bémol cependant : les charges sociales. Elles se montent à 1800 francs par mois environ. On ne nous avait pas informés à ce propos. On a l'impression qu'on nous donne d'un côté et qu'on nous reprend de l'autre. Cela fait partie, je pense, des choses à améliorer durant la période d'essai. »

En conclusion, Deny Secco encourage vivement les personnes en situation de handicap à participer à cette entreprise : « Plus nous serons nombreux, plus elle aura de chances de perdurer. Je suis même à disposition de toute personne intéressée pour faire part de mes expériences dans le domaine du handicap. » (Le numéro de portable de Deny Secco : 079 449 34 21)

Les

Charles Méroz

« Le Nouvelliste » du 13.06.2006



## Coup d'cœur



### Cruelle destinée

Tous les jours, ici ou très loin  
Des filles , des garçons , chaque matin  
S'en vont en bandes et entre copains  
A l'école, au collège ou au lycée du coin

Et moi, je reste là à ruminer mon chagrin  
A méditer sur mon sort et ce triste destin  
Qui m'a ôté mes moyens et m'a laissé sans soins  
Mais par chance a gardé mon esprit sain

Pourrai-je encore supporter cette injustice  
Moi dont la vie est un interminable supplice  
Et demander aux autres tout un sacrifice  
Pour qu'au rang d'être humain je me hisse

Accepter, accepter encore et réagir  
Ce sont des mots faciles à dire  
Ma vie à moi n'a pas d'avenir  
Je ne peux ni en profiter ni en jouir

Tassé toute la journée dans un coin  
Mon corps chétif manque de soins  
Des amis, je n'en ai point  
D'amoureuse encore moins  
Mais, il faut garder espoir me dit-on  
La recherche avance grâce au Téléthon  
La maladie à vaincre, voilà notre but  
Et mon corps chétif deviendra robuste

Grâce à vous, grâce à nous, grâce à eux  
Tous ensemble, d'un élan généreux  
Nous rendrons la santé à l'enfant  
La joie et le bonheur à ses parents

Loin de vous mais aussi tellement proche  
De mon Maroc natal je m'accroche  
A l'espoir permis par vos dons  
Tout ça grâce au Téléthon  
Omar KOUSSIH (nov. 2004)

On s'inquiète souvent de savoir comment je vais : je crois que la question s'adresse autant à mon moral qu'à mon physique. Le physique étant ce qu'il est, depuis maintenant près de quarante ans que je suis handicapé et malgré une désormais légère mais constante quand même évolution, on finit par se plus ou moins connaître. Quant au moral, il me semble tellement plus important. En effet, un (e) handicapé (e) doit être solide dans sa tête afin de résister aux coups du sort et accepter cette existence qu'il (elle) n'a pas choisie. Celui (celle) qui n'a pas cette fermeté est très malheureux. Lors des changements plus rapides de ma jeunesse, mon pauvre cerveau en constante ébullition ne cessait de ruminer, de penser. Aujourd'hui, l'âge mais aussi l'expérience aidant indubitablement, je crois m'être posé toutes les questions, me rendant compte en outre de l'inutilité de la performance. Plus apaisé donc, le caractère endurci, ce moral ne me cause plus aucun souci. Croisons les doigts...

Je me suis même persuadé de vivre une expérience que les valides ne connaîtront jamais : ça console un peu. Ceci permet de se considérer avec plus de recul, voire de détachement, et surtout de s'accepter bien plus facilement. Nous, concernés de

Vécu

# Expérimentalement vôtre

tous poils, ainsi que les grands accidentés, n'avons pas ou plus le même regard sur la vie, ne donnant plus la même importance aux choses. Ou plutôt n'en prêtant pas à ce qui n'en a point. Une charmante dame de ma connaissance, victime d'un grave accident de la route et ayant subi sept opérations de chirurgie esthétique, en est d'accord. Le commun des bien portants ne supporte rien, surtout pas d'attendre, s'énerve, se croit supérieur à n'importe qui, ce qui nous semble exagéré, un rien déplacé et manquant singulièrement d'humilité.

Mais ceci n'est qu'un détail, pas si insignifiant que ça d'ailleurs, du grand livre qu'est la vie : il faut de tout pour faire un monde, y compris des infortunés comme nous, souffrant davantage encore dans leur tête que dans leur chair en général, juste pour faire sentir aux autres leur chance de vivre intacts. C'est dans cette logique que je m'inscris : on se trouve l'utilité qu'on peut ! En attendant qu'un jour, une année prochaine, l'immense espoir investi dans la recherche n'aboutisse, qu'on efface tout pour rien moins qu'une nouvelle vie. Sans vraiment oser s'attacher à cette idée tenant du rêve merveilleux, comment ne pas y penser, l'espérer du fond de son cœur ?



D'autant que le Téléthon le permet plus que jamais ; que ce soit par les progrès certains de la science clairement exposés, par le fait aussi que la population entière s'intéresse à nous et nous soutienne, ce qui regonfle le moral, ou encore et surtout le total étourdissant des promesses de dons, toujours réalisées, qui crève les plafonds tous les

ans, battant ses records chaque mois de décembre. Quand on sait que les moyens pécuniaires activent les travaux, force est de rester optimiste même s'il faut garder les pieds sur terre, cela aide à patienter. On ne la voit pas encore mais on sait que la fin du tunnel approche...

*Gilles SAVRY, Reims*

N'oubliez pas les dates!

Les 8 et 9 décembre 2006, nous aurons besoin de vous!



Un tout grand MERCI au Téléthon, pour son soutien financier dans la publication de notre journal!

# Belle leçon de tolérance!

Belle leçon de tolérance!

Lors d'un dîner de gala, le père d'un enfant handicapé a prononcé un discours inoubliable.

Le voici :

« On dit que Dieu fait tout avec perfection... Mais où est la perfection chez mon fils John? Mon fils ne peut pas comprendre les choses comme le peuvent les autres enfants. Il ne peut pas se souvenir des faits ni des chiffres comme le peuvent les autres enfants. Où est donc la perfection de Dieu? Je crois, a-t-il poursuivi, qu'en créant un enfant handicapé comme mon fils, la perfection que cherche Dieu est comment nous réagissons à cet enfant...

Voici une petite anecdote pour vous illustrer mes propos. Un après-midi, John et moi nous promenions près d'un parc où des garçons, que John connaissait, jouaient au base-ball. John me dit : penses-tu qu'ils me laisseront jouer ?

Je savais que John n'est pas du tout le genre de coéquipier que les garçons recherchent d'habitude, mais j'espérais qu'on lui permette de jouer.

Je demande donc à un des joueurs de champ si John peut participer.

Le garçon réfléchit quelques instants et dit : nous perdons par six points et nous sommes à la huitième manche. Je suppose qu'il peut faire partie de notre équipe et avoir l'occasion de frapper au neuvième tour. John poussa un sourire énorme. On lui dit de mettre le gant et de prendre sa position.

À la fin de la huitième manche, l'équipe de John marque quelques points mais traîne toujours par trois points.

Au bout du neuvième tour, son équipe gagne encore un point! Elle a maintenant deux retraits, les buts remplis et une chance de gagner le jeu.

C'est au tour de John à frapper, risquant ainsi de perdre la partie! Chose étonnante, on lui donne le bâton. Ils savent sans doute que c'est presque impossible de gagner, car John ne sait ni comment tenir le bâton comme il le faut, ni comment frapper la balle.

Cependant, quand il s'approche du marbre, le lanceur avance quelques pas pour loper la balle assez doucement pour que John puisse au moins la toucher avec la batte.

John frappe lourdement au premier lancer, sans succès. Un de ses équipiers vient à son aide et les deux prennent le bâton en attendant le prochain lancer.

Le lanceur avance davantage et lui jette légèrement la balle. Avec son équipier, John frappe un roulant vers le lanceur, qui le ramasse. Il pourrait aisément le lancer au premier but, éliminer facilement John et le jeu serait terminé.

Mais voilà, le lanceur jette la balle très haut, dans le champ droit, loin au-delà du premier but.

Tous se mettent à crier : « Cours au premier, John! Cours au premier! » Jamais il n'avait eu l'occasion de courir au premier but.

Il galope le long de la ligne de fond,



tout étonné. Quand il atteint le premier but, le voltigeur de droite a la balle en main ; il peut facilement la rendre au deuxième but, ce qui va retirer John qui court toujours. Mais il lance la balle par-dessus le troisième but et tous crient : « Cours au deuxième! Cours au deuxième! » Les coureurs devant John, transportés de joie, encerclent les buts en route au marbre. Lorsque John s'approche du deuxième but, l'adversaire le dirige vers le troisième et s'exclame : Cours au troisième! »

Quand il passe par le troisième, les joueurs des deux équipes le suivent en s'écriant « Fais un circuit John! »

John complète le circuit, prend pied sur le marbre et tous les joueurs le soulèvent sur leurs épaules. John est le héros!

Il vient de faire le grand chelem et de gagner le match pour l'équipe! Ce jour-là, continue son père, les larmes aux yeux, ces 18 garçons ont atteint leur propre niveau de la perfection de Dieu.

## Agenda

8-9 décembre Téléthon  
3 mars 2006 Assemblée annuelle

## Comité de l'aCHaf

Présidente Sabine Zollinger La Chenaletta 1566 St-Aubin 026 677 22 56	Trésorière Nathalie Rimann Av du Gros-Chêne 29 1213 Onex 022 341 32 23
Secrétaire Marie-Rose Dufey La Chenaletta 1566 St-Aubin 026 677 23 39	Membre Dany Queloz Rte de Porrentruy 2942 Alle 032 471 14 41

## Conseil scientifique

Dr Pierre Arnold,  
Neurologue et chef de clinique  
Clinique de réadaptation  
SUVA, Sion

Dr Michel Rüfenacht  
Chirurgien- Orthopédiste  
Hôpital cantonal, Genève

Mme Isabelle Rey  
Ergothérapeute  
Yverdon-les-Bains

Merci d'envoyer vos questions à l'aCHaf. Nous nous ferons un plaisir de transmettre vos demandes à nos conseillers.

## et juridique

M. Bernard Loup  
Avocat  
Fribourg

Quelle belle histoire, vous dites-vous? Devrais-je la faire suivre?  
Bizarre qu'on transmette des milliers de blagues par courrier électronique et qu'elles se propagent si facilement, mais que lorsqu'on envoie des messages au sujet des choix de vie, on n'a pas si hâte à les faire suivre...  
Bizarre que l'on puisse facilement accéder aux sites obscènes et vulgaires du cyberspace, mais que lorsqu'il est question de moralité, cela ne nous semble pas vraiment approprié.  
Bizarre que lorsque vous faites suivre ce message (si vous décidez de le faire), vous n'allez probablement pas l'envoyer à un grand nombre de vos connaissances puisque vous n'êtes pas certain en quoi ils croient, ni de leur perception de vous pour le leur avoir envoyé.  
Bizarre que l'on soit plus préoccupé de ce que les autres pensent, mais non pas de sa perception de soi-même.

Le paradoxe d'aujourd'hui est que:  
On a la patience de construire de grands édifices, mais pas de patience suffisante pour contrôler sa colère!  
On a de larges routes, mais des points de vue étroits...  
On dépense plus, mais on possède moins.  
On habite des maisons plus grandes, mais les familles sont plus petites.  
On jouit de plus de commodités, mais on a moins de temps disponible.  
On accumule plus de diplômes, mais on fait preuve de moins de logique, moins de discernement...  
On a multiplié ses avoirs, mais diminué ses valeurs.  
On a fait le voyage aller-retour à la lune, mais on a de la difficulté à traverser la rue pour se présenter à son voisin...

La technologie peut vous permettre d'expédier cette lettre à tous ceux que vous connaissez avec une simplicité étonnante, mais c'est à vous de décider si vous voulez partager ce beau texte et la moralité qu'il véhicule!



