

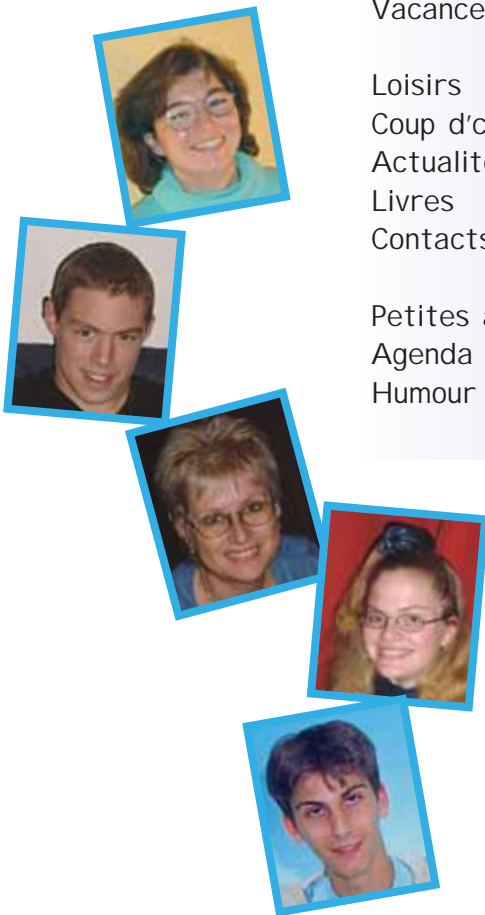


Sortie récréative 2002

Bienvenue aux « ataxic games »!
Si vous pensez que la vie en fauteuil est triste et ennuyeuse, c'est que vous avez raté notre rencontre de l'été, où nous nous sommes retrouvés tous unis par un grand éclat de rire!

Sommaire

| | | |
|------------------|--|-----|
| Vécu | Entre exil et AF : l'absence de choix | 3 |
| | Ma nouvelle vie | 3 |
| | Il y a toujours quelque chose à faire! | 10 |
| Quoi de neuf ? | Le point sur la recherche... | 4 |
| Humeur | Suis-je handicapé? | 5 |
| | Journal intime... | 8 |
| | Madeleine et Madeline | 9 |
| Vacances | Camps du Twannberg | 5 |
| | Périple londonien | 8-9 |
| Loisirs | Sortie récréative 2002 | 6-7 |
| Coup d'oeur | Eric | 9 |
| Actualité | Le saviez-vous? | 10 |
| Livres | Jean et Gilles se racontent... | 11 |
| Contacts | Conseil scientifique et juridique | 11 |
| | Membres du comité | 12 |
| Petites annonces | A vendre... | 11 |
| Agenda | Dates à ne pas manquer! | 12 |
| Humour | Clin d'oeil | 12 |
| | Histoire drôle... | 12 |



Rédaction: Nathalie Rimann
Olivier Jonneret
Sabine Zollinger
Sarah Zollinger
Nicolas Duplain

Graphisme: Sabine Zollinger

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

Adresse: 1566 St-Aubin
<http://www.achaf.org>
Tél. + 41 (26) 677 22 56
Fax. + 41 (26) 677 33 56

Editorial

Une année déjà...
Alors que notre journal tout neuf essaie de surmonter son immaturité en jouant avec les couleurs et les sourires de ceux qui acceptent de témoigner leur joie ou leurs difficultés, notre association continue son petit bonhomme de chemin en accueillant de nouveaux membres et en réunissant ceux qui le désirent.
Au fil des pages de ce numéro trois, vous découvrirez les photos de notre dernière sortie récréative, des informations scientifiques récentes sur la recherche médicale et surtout des textes forts, brûlants de sincérité et de partage.

Je n'ai pas pu m'empêcher de frémir en découvrant certains articles! Ainsi, comment ne pas s'identifier à ces récits, où la souffrance reste pudiquement cachée, alors que l'espoir s'accroche à une volonté sans cesse renouvelée de se battre et de gagner!

Je me demande si les écrivains en herbe, qui ont accepté de collaborer à la rédaction de PARCOURS, réalisent à quel point leur contribution au journal est un magnifique présent pour ceux qui le lisent.

Je suis admirative lorsque je lis certains témoignages, qui me font frissonner et m'interroger sur le sens de nos combats.

C'est ainsi que certaines personnes réussissent à nous faire vibrer au rythme de quelques mots vrais, jetés en pâture à notre regard un petit peu voyeur. Ce sont eux qui donnent un sens profond à l'amitié et à la solidarité, que nous sommes en droit d'espérer dans une petite association comme la nôtre.

Pour tout cet amour, que vous avez accepté de partager et pour la lumière que nous avons deviné dans vos vies: MERCI!

Dans les pensées du cœur

Sabine

Vécu

Entre exil et AF:

l'absence de choix...

Je m'appelle Mazeze, j'ai 23 ans et je suis née au Kosovo. Il y a cinq ans, je suis venue en Suisse, car dans mon pays d'origine, les connaissances de ma maladie sont très restreintes et parce que je ne pouvais suivre aucun traitement. En plus, la situation politique multipliait les problèmes liés à ma santé.

Je vis ici avec mes parents, quatre sœurs et un frère. Une de mes sœurs est aussi atteinte de l'Ataxie de Friedreich: elle a 21 ans et elle s'appelle Nadire. Quand je suis arrivée ici, je croyais que c'était pour peu de temps; mais je suis toujours là et pour le moment j'ai envie de rester en Suisse.

Qu'est-ce que je ferai plus tard? Je ne le sais pas encore. C'est vrai que mon pays me manque beaucoup.

La maladie s'est déclarée chez moi à l'âge de 11 ans, et je n'aurais jamais cru qu'un jour, je serais en chaise roulante. Je me suis trompée et les médecins aussi, qui disaient que je souffrais juste d'un manque de vitamines, mais en tout cas pas d'une maladie sérieuse.

Et pourtant la maladie n'arrêtait pas de progresser!

Le diagnostic a été posé en Suisse! C'est en effet ici que j'ai appris, que j'étais atteinte de l'Ataxie de Friedreich.

Je me souviens encore de ce jour-là et de la première question que je me suis posée: « pourquoi moi »?

Aujourd'hui j'ai appris à vivre avec la maladie et c'est plus facile pour moi. Je conseille à tous les autres d'accepter la maladie; c'est seulement après avoir fait cette démarche, qu'on est sûr de nous-même et qu'on peut être heureuse. Je sais bien que c'est difficile de le faire quand on est jeune, car moi aussi je suis passée par là. Personnellement, j'ai accepté la maladie comme elle est, malgré les difficultés que je rencontre chaque jour.

Comme chacun, j'ai aussi un rêve et j'espère beaucoup qu'il se réalisera un jour. (Je suis sûre que vous savez tous quel est mon rêve... tout ce que je peux vous dire, c'est qu'il commence par la lettre G...).

Mazeze



Cela fait bientôt un an que j'habite seul dans mon appartement.

Il y a des moments dans la vie où, handicapé ou pas, on a envie de prendre un peu d'air, de voir autre chose et, pour moi, de prouver à tout le monde ainsi qu'à moi-même, que je suis capable d'assumer mes choix et d'avoir ma propre indépendance.

Je pense que pour avancer, on doit franchir des obstacles, plus ou moins gros selon notre situation; mais nous devons quand-même essayer et y croire très fort pour arriver à les surmonter. C'est

pourquoi j'ai décidé de prendre mon propre appartement.

Il y a bien sûr des concessions, mais rien de dramatique. Je possède un « télé alarm » pour les chutes les plus graves, un appartement parfaitement adapté pour le fauteuil roulant et quelques poignées ici et là pour faciliter mes transferts.

Le cours de ma journée se déroule de façon tranquille. Comme je n'ai pas d'activité professionnelle pour l'instant, je vis à mon rythme, sans jamais me stresser.

Je me lève le matin bien reposé. Après un petit tour dans la salle de bain, histoire de me rafraîchir le visage, je passe à la cuisine prendre mon petit-déjeuner. Ensuite arrive ma femme de ménage (ou plutôt dirais-je mon clown). C'est une très bonne amie qui me fait parfois délirer car c'est un vrai concentré d'énergie... On discute

un peu et hop! c'est l'heure de la douche, bien chaude de préférence... Arrive le moment de manger, où je déguste les bons petits plats que mon clown me prépare et c'est déjà l'après-midi.

Quelques heures de temps libre pour mes hobbies et je me contente alors d'un repas du soir tout simple (pain, fromage, lasagnes congelées ou sandwiches). Rien de compliqué, juste de quoi me nourrir! Après, c'est un petit coup d'ordinateur et bien sûr le film du soir; s'il ne passe rien d'intéressant à la télévision, je loue un DVD, et vers 23 heures, mon lit m'attend... À part ça, mes journées se déroulent très bien, entre mes aliments à acheter, les sorties entre amis, la piscine, la physiothérapie, les balades ou les visites. Rien à redire si ce n'est que c'est le pied!!!

Nicolas

Le point sur la recherche...



*Pr Michel Koenig
Institut de Genetique
et de Biologie Moleculaire
et Cellulaire (IGBMC)
Illkirch, France*

L'identification en 1996 du gène défectueux dans l'ataxie de Friedreich a incité de nombreux travaux visant à comprendre les mécanismes de la maladie et a permis la construction de modèles murins (souris) et l'initiation des premières tentatives de thérapies expérimentales. La conséquence de cette anomalie est une production très restreinte de frataxine, protéine mitochondriale codée par ce gène, chez les patients affectés par cette maladie.

Que connaissons-nous de la frataxine et des conséquences de son absence presque complète? Nous savons qu'un déficit en frataxine entraîne secondairement un déficit en protéines contenant un «centre fer-soufre», et que le fer, tout comme le coenzyme Q10, sont les transporteurs directs des électrons dans la chaîne respiratoire, impliquée dans la production d'énergie pour la cellule. Si un seul électron quitte la chaîne trop tôt et rencontre de l'oxygène moléculaire (O₂), il se formera une molécule oxydante (O₂⁻) appelée ion superoxyde, toxique surtout pour les cellules neuronales. Par conséquent, il semblerait que ce soit en raison d'une production primaire de molécules oxydantes (également

appelées radicaux libres, tels que l'ion superoxyde) (Chantrel-Groussard et al. Hum. Mol. Genet. 2001; 10:2061-2067) plutôt qu'en raison de l'accumulation du fer, comme on le pensait auparavant, que les protéines fer-soufre sont défectueuses dans l'ataxie de Friedreich. Les tous derniers résultats (encore tout chauds) indiquent que la frataxine est directement impliquée dans l'assemblage des centres fer-soufre (Lutz et al. 2001 J. Mol. Biol., 307 :815-825 et Muhlenhoff et al. 2002 Hum. Mol. Genet. 11:2025-2036).

Une possibilité pour protéger les cellules contre les radicaux libres, est d'employer des molécules antioxydantes, comme par exemple l'idébénone, qui est un analogue du coenzyme Q10, mais qui a la particularité pensons-nous, de pouvoir non seulement prendre un électron d'un radical libre soluble mais aussi de l'apporter en retour à la chaîne de transport d'électrons. Jusqu'à présent, l'effet bénéfique le plus évident a été observé sur la cardiomyopathie pour la plupart des patients, car à partir des résultats préliminaires, nous ne sommes pas en mesure de prouver l'action de l'idébénone sur les symptômes neurologiques. Toutefois, un groupe indépendant a montré que l'idébénone réduisait l'effet oxydant chez les patients ayant l'ataxie de Friedreich (Schulz et al. Neurology 2000 ; 55:1719-1721).

Afin d'arriver à comprendre les mécanismes de la maladie, deux types de modèles de souris qui imitent plus ou moins bien la maladie chez l'homme ont été développés. Un type « musculaire » développant une cardiomyopathie et mourant à environ 10 semaines, et un type « neurologique » ayant aussi une mutation induite dans des tissus non-neuronaux et mourant déjà au bout de trois semaines. Dans les deux cas, nous avons trouvé (en collaboration avec le laboratoire de Pierre Rustin) le déficit en protéines fer-soufre mitochondriales

simultanément à l'apparition de la maladie dans les tissus affectés, comme dans la maladie humaine. Cependant, l'accumulation et les dépôts de fer dans les mitochondries n'ont pas été observés chez les souris « neurologiques » (vraisemblablement parce qu'elles sont mortes trop tôt) et l'ont été dans le cœur des souris « musculaires » seulement plusieurs semaines après le début de la cardiomyopathie et après l'apparition du déficit en protéines fer-soufre. Ceci représente pour nous un autre argument suggérant que l'ataxie de Friedreich est, à l'origine, provoquée par la production de radicaux libres, qui entraîneraient les déficits en protéines fer-soufre et l'accumulation intra-mitochondriale de fer (libéré par les centres fer-soufre défectueux). Si elle se confirme, cette hypothèse justifie l'utilisation des antioxydants comme traitement dirigé contre une des toutes premières étapes du mécanisme pathologique de l'ataxie de Friedreich.

Nous avons commencé à étudier l'effet de l'idébénone sur nos souris mutantes « cardiaques » pour trois doses différentes. Nous avons trouvé une augmentation de la survie statistiquement significative de 10% pour la dose la plus élevée (90 mg/kg/jour). Ces résultats indiquent que l'idébénone a un effet protecteur dans l'insuffisance en frataxine et agit vraisemblablement à une étape précoce du processus pathologique. Nous projetons maintenant d'examiner l'idébénone sur un nouveau modèle « neuronal seul », lent et progressif, que Delphine Simon a récemment développé au laboratoire et nous envisageons de tester de nouveaux produits antioxydants sur le modèle « cardiaque ». Ces résultats devraient aider à accélérer l'obtention d'une autorisation de mise sur le marché pour l'usage de l'idébénone dans la thérapie de l'ataxie de Friedreich, puisque l'idébénone a récemment obtenu le statut de médicament orphelin au niveau européen.

Texte simplifié par Nathalie Rimann

Humeur

Suis-je handicapé ?

Cette question, je me la suis posée si souvent: c'est quoi être handicapé ?!

Je me présente: la trentaine, plus ou moins célibataire, travaillant, habitant une chouette maison à côté de la mer, d'un naturel gai, plutôt sportif et aimant les femmes, sans les comprendre... la vie classique d'un Européen; mais voilà, j'ai l'Ataxie de Friedreich.

Oh mon Dieu! le pauvre garçon; mais la vérité c'est que je m'en fous! Oui c'est vrai que je ne peux pas faire tout ce que font les autres, autrement-dit que je ne peux pas le faire de manière conventionnelle. Ce qui ne veut pas dire que je ne le fais pas! J'utilise des moyens souvent difficiles pour arriver à mes fins et cela prend plus de temps. Quelquefois je réussis à faire ce que j'entreprends, parfois je me prends une claque, ET ALORS, et oui, la question est là...

J'ai un handicap, mais cela veut-il dire que je suis handicapé? Non! Il ne faut pas abandonner!

Pourtant il serait facile de dire « la vie est trop dure », « on me rejette »... que ce soit pour trouver du travail ou pour trouver l'amour. Il serait vraiment facile de se blottir dans les bras protecteurs de l'assistantat, de la famille ou de l'Etat. Personne ne viendrait te le reprocher, sauf cette petite voix au fond de toi, qui chaque fois que tu passes devant un miroir, te dirait « handicapé! handicapé! ». Oui, je sais, tu as peur, mais ne dit-on pas qu'avoir peur c'est une manière de savoir qu'on est en vie ?

Je ne te promets pas une vie formidable. Au contraire tu vas en baver, tu vas pleurer toutes les larmes de ton corps... parfois tu réussiras, d'autres fois non; mais au moins c'est toi qui l'aura faite!

La vie mérite qu'on la vive!

Christophe
c.chaminade@libertysurf.fr



Vacances

Le 24 juillet 2002, enfin...

J'attends ce jour depuis une année: le début du camp pour enfants et ados handicapés de l'ASRIM (Association de la Suisse Romande et Italienne contre

Nous nous retrouvons au Twannberg, un village de vacances au-dessus de Bienne. Durant ces dix jours, les activités proposées sont très diversifiées. Cela varie entre un pique-nique dans la forêt, une

soirée dans une disco réservée pour notre groupe, un

cine couverte de l'hôtel, les différents ateliers proposés (journal, spectacle ou préparation de la soirée de la fin du camp), confectionner des bougies « maison » ou réaliser divers bricolages avec des perles ou du coton... Bref, on ne s'est pas ennuyé et nous sommes tous rentrés à la maison le 3 août, la tête remplie de magnifiques souvenirs, les enfants comme les adultes...

Sarah

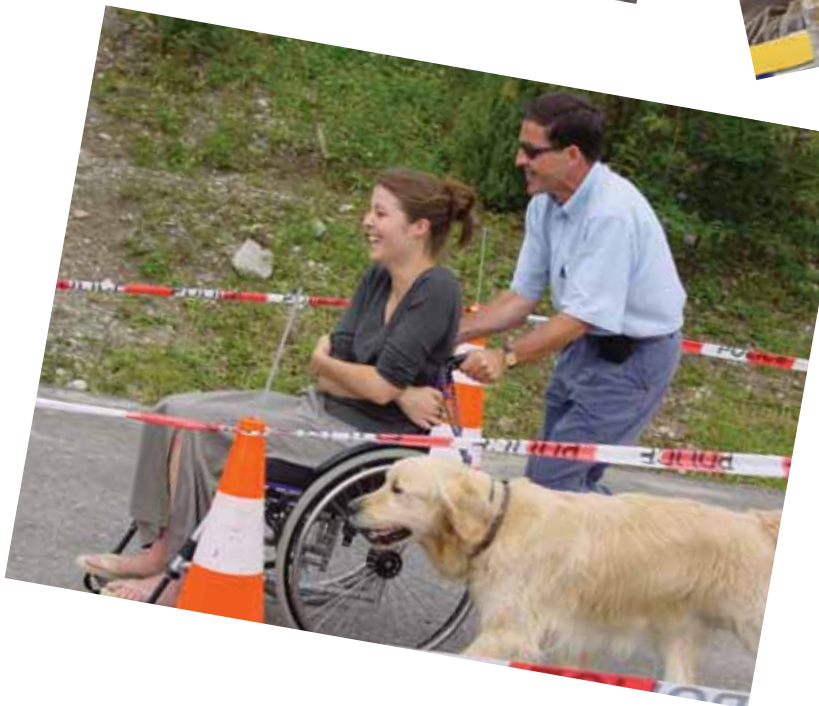
Camps du Twannberg

les Myopathies). C'est la quatrième fois que je participe à ces camps et c'est toujours quelque chose de nouveau pour moi. Nous sommes 13 enfants et ados, un(e) accompagnant(e) pour chacun, une animatrice, l'organisateur et une infirmière. Quand j'ai commencé, il y avait une vingtaine d'enfants et les inscriptions augmentent encore avec le nombre d'années. Alors l'ASRIM a dû faire deux camps de dix jours au lieu d'un séjour de deux semaines.

tournoi de jeux de société, une visite de l'exposition nationale à Bienne, un championnat de Hockey en chaise roulante, un brunch organisé dans le Jura, une journée shopping à Neuchâtel... Entre toutes ces activités, nous avons le choix entre une petite baignade à la pis-



Loisirs





Humeur

Journal intime...

14 avril 2002

L'apprentissage de la vie est parfois difficile mais tellement enrichissant. Dernièrement, de par mes peurs et mes craintes face à l'évolution de la maladie, j'ai dû expérimenter la soumission, le lâcher prise. Par le fait de se soumettre, non pas à quelqu'un, mais à soi-même, il se déploie une puissance incroyable et j'en bénéficie.

16 avril 2002

Au travers de mes réflexions, je découvre ma tranquillité qui découle directement de « savoir ». Lorsque je sais quelque chose avec certitude, en plus de la joie, la tranquillité devient efficace pour moi. Il y a aussi l'éveil, la prise de conscience de soi de plus en plus profonde. J'apprécie l'appréciation, j'admire l'admirable, j'aspire la perfection.



18 avril 2002

Quand je commence la journée en exprimant de la gentillesse et du respect, toutes mes relations humaines deviennent harmonieuses.

Madeleine et



11 mai 2002

Je sens que c'est important d'accepter d'être dans l'humilité, c'est un moyen formidable d'apaisement pour toutes les situations dans lesquelles je me trouve. Développer et comprendre le fait de savoir ce que je veux, de quoi j'ai le plus besoin, est d'une grande aide. D'accepter l'essentiel est aussi un travail qui m'apporte de la clarté et du discernement. Petit à petit l'invisible devient visible.

28 mai 2002

J'ai quelque chose qui est vraiment important pour moi, qui maintient mon équilibre, c'est de mettre en pratique, de suivre les conseils de mon maître Maharaji: « Etre un élève de la vie signifie avant tout créer un espace au milieu de la jungle des idées qui nous entourent. Une fois cet espace créé, on peut apprendre, et de là grandir, en commençant par le commencement ». Madeleine

Vacances

Périple londonien...

Cette année le camp des jeunes adultes de l'ASRIM a eu lieu à Londres, du 27 juillet au 6 août 2002. En toute franchise, je dois dire que je l'ai un peu moins apprécié que celui de l'année précédente à Barcelone. Ce qui pour moi est un inconvénient, paraîtra peut-être un atout pour d'autres, mais tout était tellement bien organisé et planifié, que j'ai ressenti cela comme des visites obligatoires ou un emploi du temps imposé. Alors que l'année passée il n'y avait que très peu de choses prévues avant le départ, (on choisissait la veille ce qu'on avait envie de faire le lendemain), je me sentais bien plus libre dans le déroulement de mes journées de vacances.

C'est vrai que nous avons fait beaucoup de choses... mais quelques-unes qui ne nous intéressaient pas forcément! Et puis je dois avouer que je préfère les activités en

petits groupes, plutôt que les déplacements en « troupeaux », qui font perdre un max. de temps pour trouver, par exemple, un resto accessible à tout le monde.



Madeline...

Coup d'oeur

... ont dû changer leur stratégie, la belle saison venue. Plus question de marcher 2h30 sur le béton et le macadam, de Cully à Vevey.

Madeline fonce seule sur son scooter qui se rit de la chaleur torride que renvoient les murs du Dézaley.

Et ainsi après des trajets individuels nous nous retrouvons à Vevey à l'heure et à l'endroit fixé. Suivant le temps disponible, nous allons prendre le bateau au plus près: Vevey-Marché ou alors nous nous offrons la promenade des quais jusqu'à Vevey-La Tour pour nous régaler les yeux et l'odorat de la quantité et variété des massifs floraux. Mais c'est aussi le moment très important de mettre à jour ce que nous avons envie et



besoin d'échanger. Le bateau arrive et nous n'avons plus qu'à nous laisser glisser, bien installées sur le pont et admirer le magnifique tableau qui défile sous nos yeux entre Vevey et Cully. Madeline

Il y a quand même tout plein de points positifs: la plupart des jeunes de l'équipe se connaissent déjà et nous nous sommes retrouvés avec grand plaisir.

De plus, il y avait parmi les nouveaux venus, deux accompagnants d'Yverdon, (donc de chez moi), que je ne connaissais pas du tout! :o)

Et puis l'ambiance était super!... Meilleure que le temps! « M'enfin Londres sans pluie, c'est comme Paris sans tour Eiffel »! :o)

Sinon la vie est affreusement chère à Londres!

Parmi les visites que nous avons faites, voici celles que j'ai préférées: la grande

roue, surnommée l'Oeil de Londres, le Bunker de Churchill pendant la guerre et le musée maritime. Et puis j'ai aussi apprécié le souper médiéval et la balade en bateau sur la Tamise.



bientôt, à l'année prochaine! Antoine

Eric

La veille de la fête nationale de cette année, alors que je suis en soirée à Payerne, j'aperçois un jeune homme à



l'autre bout de la salle. Il est en chaise roulante. Cependant, cela ne semble pas le gêner pour danser et se déchaîner tel un diable sur de la musique électronique. Je l'observe un instant puis, il s'approche de moi.

Sans raison particulière, nous commençons tous les deux à discuter pendant un moment. Après cette brève discussion, il retourne danser. Je le suis...

Eric a 24 ans. La semaine, il vit à Vevey, seul. Le week-end, il habite chez ses parents à Cudrefin, petit village au bord du lac de Neuchâtel. Il est atteint d'une maladie qui se nomme spina-bifida ; il est en chaise depuis l'âge de 10 ans. A la fin de sa scolarité obligatoire, il passe deux ans dans un centre de rééducation où il entretient de très bonnes relations... Après ça, il entreprend un apprentissage mais on décide de ne pas le garder ; on le trouve trop lent...

Il est envoyé dans un atelier protégé à Vevey. Ici, il n'y a que des personnes à l'AI qui y travaillent. Il y exerce la profession d'infographiste depuis déjà 5 ans.

Eric écoute de la musique électronique depuis l'âge de 12 ans. Il a commencé par la techno, puis petit à petit la house, le hardcore... Voilà près de 8 ans qu'il se rend dans ce genre de soirées. Autrefois, c'était son père qui se chargeait de l'y conduire ; aujourd'hui, il possède une voiture spécialement équipée et est ainsi totalement auto-

nome. La musique est pour lui une réelle passion ; cela se lit sur son visage lorsqu'on le regarde danser. Les gens lui disent parfois qu'il a beaucoup de courage. « Il n'y a aucun courage à avoir » répond-il.

Il me dit qu'en soirée, il a toujours été bien accepté. Il assume très bien son handicap et s'y est bien habitué. Cependant, une chose l'attriste ; beaucoup de filles l'aiment bien, le trouvent très mignon ; cependant, il regrette que certaines d'entre elles voient son handicap comme une barrière difficilement franchissable lorsque les choses pourraient aller plus loin.

Hormis une paire de roues, il ne se considère pas comme différent des autres. Et même ! Lui et ses pneus dansent bien plus fougueusement et bien mieux que beaucoup d'autres avec leurs jambes...

Olivier

Il y a toujours quelque chose à faire!

Je dédie ces modestes lignes à Michèle, mon amie qui était atteinte d'ataxie de Friedreich.



Depuis mon diagnostic de myopathie des ceintures, il y a plus de trente ans, cette phrase est devenue la clé de voûte de ma philosophie. Une sorte de béquille au quotidien, qui m'aide à tordre le cou à un destin semé d'embûches. Et puis, mes vies d'enfant et d'adolescent ont été marquées par le parcours d'une famille qui devait tout décider en fonction d'un père myopathe. Dans les années soixante, c'était l'équivalent d'une chape de plomb, qui étouffait le moindre projet des cinq personnes concernées. Pas de moyens auxiliaires et de transport adéquats – nous n'avions pas de voiture – des prestations sociales limitées à l'extrême bref, un tableau à faire pâlir les assurés de nos jours qui, peut-être trop souvent, ne remarquent pas que notre pays a progressé dans ces domaines.

Mais pour moi il y avait pire. Pendant plus de vingt ans, j'ai entendu cette phrase détestable entre toutes, « ton père est atteint d'un mal incurable, il n'y a rien à faire ». Ces mots fermaient toutes les

portes de l'espoir. Ils tiraient un trait sur certains aspects de ma vie, un goût amer de résignation m'envahissait. J'étais mal dans ma peau car j'avais plein de projets qui passaient à la trappe. Et puis, hérité oblige, ce fut mon tour.

Printemps 1970, le diagnostic tombe, j'étais aussi atteint de ce mal incurable. Vingt-cinq ans après mon père, les choses n'avaient pas bougé d'un pouce, il n'y avait toujours rien à faire. La médecine des hommes était dans l'échec total, se contentant de constater le désastre. Ah! destin quand tu nous tiens...

Mais ce jour là, allez savoir pourquoi, la vie eut le dessus sur la galère. Je me suis mis à tourner le dos au destin et à vivre au nom de la phrase « Il y a toujours quelque chose à faire ». Mon itinéraire devint intense. Encore sur mes deux pieds, passionné par tout ce qui vole, je claquais mes économies pour aller chatouiller les nuages. Si ma mère savait combien de fois je lui ai passé au-dessus de la tête à deux cent kilomètres à l'heure, je serais classé dans la catégorie des fous de la planète.

Dans cette folie douce, j'avais aussi décidé de ne pas avoir d'enfant pour casser cette ligne de vie et arrêter l'absurde. C'était ma manière de faire quelque chose. Vint l'heure du handicap

avec son cortège de renoncements et de trucs pour garder la tête hors de l'eau. Remercié par mon employeur après treize ans de bons et loyaux services, largué de la société des « bien-portants », il fut temps de prendre le virage pour adopter un autre statut, d'autres habitudes.

Là aussi, la vie eut le dessus. L'ASRIM, le Téléthon, quelle aventure et quel pied de nez au destin ! Mais pourquoi ce petit récit, témoin de mon histoire ? Peut-être pour dire à la jeune association qu'est la vôtre et à tous ses membres qu'il y a toujours quelque chose à faire. Se le dire c'est y croire, y croire c'est passer à l'action, passer à l'action c'est repousser l'adversaire. Il finira bien par céder.

Pour ce faire, les projets les plus fous ont droit de cité. Depuis bientôt dix ans, je m'évertue à faire développer et rendre accessible aux personnes handicapées la conduite automobile à l'aide d'un joystick (système analogue à celui d'une chaise roulante électrique et depuis belle lurette opérationnel en aéronautique). Scoop: Jeudi 12 septembre 2002, nous avons fait les premiers essais du prototype développé par l'Ecole d'Ingénieurs de Bienne. Comme disent les jeunes, c'était le pied géant. J'ai rangé ce jour dans le tiroir des plus beaux moments de mon existence, car ce projet peut repousser les limites de notre liberté. Et quoi de plus important que notre liberté, je vous le demande ?

Yves Bozzio

Actualité

Le seul médicament pour lutter contre l'Ataxie de Friedreich, n'est pas encore remboursé par les assurances maladies et c'est grâce à l'ASRIM et à l'aCHaf que les Ataxiques de Suisse Romande peuvent se le procurer gratuitement.

En effet, 75 % du prix du Mnesis est payé par l'Association de la Suisse

Romande et Italienne contre les Myopathies et le reste par notre association. L'aCHaf aimerait renouveler ses remerciements à l'ASRIM pour l'aide considérable qu'elle apporte à ses membres! Sans cette importante aide financière, notre petite association ne pourrait pas assumer une telle charge! (55'000.- par année).

Grâce aux fonds du TELETHON, grâce à vous tous, qui le soutenez par vos actions et vos dons, les malades ataxiques peuvent obtenir un médicament qui leur sauve la vie! MERCI



ASRIM
Association
de la Suisse Romande
et Italienne
contre les Myopathies

Le saviez-vous?

« Les maladies génétiques, tout le monde en parle: les spécialistes qui savent, ou plutôt croient savoir, ou espèrent savoir; encore plus ceux qui ne savent rien; dans les journaux, dans les livres, à la télévision. Mais ceux qui sont atteints, les malades, leur famille: rien ou presque. Bien rares sont ceux qui ont la possibilité, la volonté ou le courage de témoigner. Et pourtant il faut remettre les choses à leur place: la maladie, génétique ou pas, n'en fait pas des êtres humains à part, c'est notre société qui le fait. Aussi raconter les difficultés, les espoirs et les joies, en un mot raconter une vie, c'est sans doute retrouver l'humanité. Ca, il n'y a qu'eux qui peuvent le faire, comme le fait ici Jean dans son texte ».



Extrait de la préface d'Agnès Rötig et Pierre Rustin, chercheurs à l'INSERM, Paris
SFr: 26.- (y compris frais d'envoi)

Livres



« L'ouvrage de Gilles Savry n'est pas une autobiographie. C'est le récit d'un homme qui raconte comment il subit une maladie génétique qui l'envahit peu à peu. Il est plein de réalisme, mais aussi d'enseignement, car il démontre que loin de s'abandonner, Gilles a toujours cherché à

faire face aux circonstances sans désespoir ni révolte... Merci Gilles de cette leçon de modestie et de cette expérience que vous apportez. Le malade n'est pas « un cas » ou « un tube à essai », qui doit un jour livrer son secret. Il a sa dignité et doit être respecté même si son handicap le fait désigner comme un être à épauler ».

Extrait de la préface du professeur Jean-Claude Turpin.

SFr: 30.- (y compris frais d'envoi)

Conseil scientifique

Dr Pierre Arnold,
Chef de clinique adjoint
Neurologie
CHUV, Lausanne

Dr Miguel Estade
Neurologue FMH
Chargé de cours
Faculté de Médecine de Genève

Mme Isabelle Rey
Ergothérapeute
Yverdon-les-Bains

Nous vous rappelons que pour préserver la quiétude de nos conseillers, dont l'emploi du temps est très souvent surchargé, vous êtes priés d'envoyer vos questions à l'aCHaf. Nous nous ferons un plaisir de transmettre vos demandes.

et juridique

M. Bernard Loup
Avocat
Fribourg

A DONNER

Jeune étudiante en logopédie, sympa et souriante, souhaite donner un coup de pouce à celui qui en a besoin (soins, accompagnements pour sorties... etc...)

Esther Nielsen, Rte de Marly 27, 1700 Fribourg
026 422 16 31 ou 079 765 45 49

A VENDRE

Chenillette pour chaise manuelle, pour monter les escaliers. Prix à discuter.

antoine@achaf.org 024 425 95 00

A DONNER

Ordinateur portable noir/blanc, 386SX, 3 Mo Ram, 40 Mo HDD, Windows 3.1, Winword et Excel, utile pour traitement de texte. A venir chercher sur place.

antoine@achaf.org 079 204 33 13

Petites annonces

A VENDRE

Couteau portionneur automatique, permettant de couper et porter à la bouche les aliments d'une seule main sans effort: 285.-

I tizy
Allée du Quartz 11
2300 La Chx-de-Fonds



