

MÂCONNAIS TÉMOIGNAGE

Une maladie rare au quotidien

Valentin Bourgeon, 19 ans, est atteint d'une maladie neurologique évolutive rare, qui entraîne entre autres la disparition des réflexes des membres inférieurs. Sa maman témoigne.

« Vers l'âge de trois ans, on a constaté qu'il avait une démarche particulière. » Bernadette Pauget, la maman de Valentin Bourgeon, se remémore les premiers signes de la maladie rare de son fils, l'ataxie de Friedreich (*lire par ailleurs*). Aucune inquiétude à l'époque. « Il a marché normalement, fait du vélo à quatre ans. On a consulté un médecin sur Lyon, qui pensait à une disrotation de ses fémurs. Valentin a porté trois semaines des appareils de nuit, sans de bonnes améliorations. Le médecin n'a pas su quoi en dire. Valentin se fatiguait assez vite quand il jouait dehors. Il avait un problème d'équilibre. Il ne pouvait pas se mettre sur un pied pour enfiler une chaussette. »

« Valentin a été très courageux »

Puis l'habitante de Saint-Bénigne, dans l'Ain, d'ajouter : « Ça ne nous a pas trop alertés. Entre ses 6 et 8 ans, il avait une démarche pas très nette. Vers 10 ans, il a eu une scoliose assez importante. Notre généraliste, qui avait lu un article sur l'ataxie de Friedreich, nous a dit qu'il voulait écarter cette hypothèse. » Rendez-vous est donc pris avec un neuropédiatre « qui a écarté cette maladie, car les troubles n'évoluaient pas trop. On a laissé passer un an. » En avril 2009, une consœur met en œuvre une batterie d'examens. « Le diagnostic est posé le 9 septembre 2009. C'est une date qui marque, confie, la voix tremblante, la quinquagenaire. Je m'y étais préparée depuis plusieurs mois. Le jour du diagnostic, mon mari s'est effondré. Après, on a été pris dans le suivi des soins. Valentin a été très courageux. Il a pris les choses comme ça venait. » Progressivement, l'ataxie de Friedreich l'empêche de prendre ses cours tout seul. En quatrième, il bénéficie

d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS). « Le soir, on reprenait les cours ensemble », se souvient sa mère. À la clé, l'obtention du brevet.

En parallèle, la maladie a évolué. « En fin de quatrième, son professeur nous a dit qu'il avait du mal à aller à la cantine aussi vite que les autres. Il a alors pris un fauteuil roulant. Au début que pour l'école. » Puis le reste du temps.

« Depuis un an et demi, Valentin n'arrive plus à marcher. »

Bernadette Pauget, sa maman

« Valentin voulait faire du dessin industriel. On a trouvé un lycée à Lyon qui proposait ce type de bac et qui était accessible. Il a été interne là-bas, avec une AVS à temps plein. Nous avons trouvé aussi une association d'auxiliaires de vie pour l'aider à l'internat. Cela devenait compliqué de s'habiller et de faire sa toilette seul. » Des séances de kinésithérapie et d'orthophonie ont également lieu à Lyon et dans le Mâconnais.

Un bac avec mention bien est venu saluer les efforts du désormais jeune homme. C'était en juin 2015.

« Il voulait continuer en BTS. Mais après une grosse opération de la colonne, en début de terminale, et un mois de rééducation », il fallait recharger les batteries. Autre complication : le lycée envisagé n'avait pas d'in-

ternat. Valentin vit désormais alternativement chez son père ou chez sa mère. « Il va deux fois par an en séjour de rééducation », comme actuellement. « Ça lui permet de se remuscler, de travailler sa station debout. »

« Sa maladie évolue petit à petit. Depuis un an et demi, il n'arrive plus à marcher. Il est un peu moins précis au niveau de la coordination des membres supérieurs. »

« Il se bat, a envie d'être le mieux possible, si la recherche fait un grand pas en avant. Il s'est inscrit dans la salle de musculation qui a ouvert en décembre à Pont-de-Vaux. Il y va deux à trois fois par semaine. »

Le projet de s'acheter un handbike, une sorte de tricycle « pour être autonome dans les chemins et faire de la rééducation, l'a beaucoup aidé à tenir récemment. »

Une cagnotte en ligne lui a permis d'obtenir les 5 000 € nécessaires à l'achat de l'appareil, attendu dans les prochaines semaines.

Jérôme Morin

REPÈRE

L'ataxie de Friedreich est une maladie neurologique évolutive rare, d'origine génétique. Elle touche environ 1 500 personnes en France. Elle prive progressivement de l'équilibre, de la marche, de l'écriture, etc. Elle s'accompagne de difficultés cardiaques, de scoliose, etc. Le quotient intellectuel reste intact. Elle entraîne un lourd handicap physique et réduit l'espérance de vie.

Une manifestation en juillet

Informé sur la maladie, soutenir la recherche et redonner espoir aux malades. Ce sont les objectifs du parcours à vélo, organisé du 1^{er} au 8 juillet, entre Strasbourg et Lentilly, dans le Rhône. 50 cyclistes, dont trois personnes atteintes de l'ataxie de Friedreich, y participeront. Une étape de 74 km reliant Chalon-sur-Saône à Mâcon, via la Voie verte, aura lieu le jeudi 6. Le départ, direction Lentilly, se fera depuis la ville préfectorale le lendemain. Ateliers et stands devraient voir le jour sur l'esplanade Lamartine.

■ Valentin Bourgeon au côté de sa maman, Bernadette Pauget. Photo DR



Relation abonnés

0800 003 320

Service & appel gratuits

Agence de Mâcon

89 quai Lamartine,
71000 Mâcon

Téléphone

Rédaction : 03.85.39.99.00
Pub : 03.85.39.99.00

Mail

JSL-REDACMACON@lejsl.fr

Web

www.lejsl.com

Facebook

www.facebook.com/
lejslMacon