

Croquer dans la vie malgré l'ataxie de Friedreich

FRANÇOIS GOUGEON

francois.gougeon@latribune.qc.ca

SHERBROOKE — Les muscles s'affaiblissent, les nerfs rétrécissent et les organes internes grossissent. De quel mal s'agit-il?

C'est sommairement la façon dont Mélody Courtois, 24 ans, définit l'ataxie de Friedreich dont elle est atteinte et qui se développe suite à une défectuosité génique. «Comme mes deux parents étaient porteurs du gène défectueux, c'est ce que ça donne comme résultat», dit-elle en se présentant, sans toutefois nullement s'apitoyer sur son sort.

Hier, c'était la Journée mondiale de sensibilisation à l'ataxie, celle de Friedreich comme les autres. La maladie dégénérative, trop mal connue, affecte peu de gens mais présente une grande souffrance pour la personne atteinte : surtout celle de se sentir devenir prisonnière de son corps et se retrouver en fauteuil roulant. Le mal affecte l'équilibre, la coordination et la parole mais nullement l'intellect.

«Quand, à 13 ans, le diagnostic est tombé, j'ai pleuré, mais je ne réalisais pas alors l'impact que cela aurait dans ma vie future», soumet celle qui, trois ans plus tard, a été opérée pour une double scoliose.

Originaire de Drummondville et installée «par amour» à Sherbrooke depuis un an, Mélody Courtois rêve de connaître ce qu'on appelle le plateau: la fin de la régression. Et aussi que la recherche soit davantage poussée et donne des résultats tangibles. «Mais avec cette maladie, on est à risque de développer du diabète et des problèmes cardiaques et l'espérance de vie n'est pas élevée», évoque Mme Courtois. Dans son cas, il n'y a pas de douleur physique mais une grande sensibilité aux pieds... qui ne peuvent plus la porter.



IMACOM, CLAUDE POULIN

Malgré les limitations physiques de l'ataxie de Friedreich dont elle est atteinte, Mélody Courtois mord dans la vie. La jeune femme de 24 ans étudie à l'Université de Sherbrooke et projette se marier et avoir un enfant.

Les préjugés cependant, y compris de ses beaux-parents, constituent une grosse souffrance et c'est pourquoi une journée comme aujourd'hui est importante pour aider à défaire les tabous. «L'autre problème, ce sont les difficultés à l'emploi. Les entreprises ne sont vraiment pas adaptées pour recevoir des gens comme nous», déplore-t-elle.

Avancer malgré tout

Déterminée et avec un caractère fort, Mélody Courtois n'a jamais limité ses rêves: des voyages et les études supérieures malgré les difficultés d'organisation. En plus du cégep et

d'un baccalauréat de l'UQAM, la jeune femme a entrepris l'an passé des cours en psychologie de la santé à l'Université de Sherbrooke, où elle se sent bien accueillie et appuyée.

«Si j'avance dans la vie et que j'ai pas sombré dans la dépression, c'est que je refuse de m'apitoyer sur mon sort. Ça reste une maladie très difficile à vivre, mais je veux aller au bout de mes rêves, me marier avec mon conjoint et avoir au moins un enfant... Je se suis convaincue que malgré mes limitations physiques, c'est une objectif atteignable», lance Mélody avec détermination.