

Mot du Président

Par: Claude St-Jean

À la base de tout, l'estime de soi

On me reproche souvent de trop parler de l'ataxie de Friedreich, mais c'est plus fort que moi; il y a tellement de choses à dire à ce sujet.

Selon moi, il est très important que chaque ataxique ait l'estime de soi. Cela veut dire être très fier d'être vivant et trouver merveilleux de pouvoir réaliser toutes sortes de choses.

Voici deux exemples. Le premier a trait à ma soeur Francine. Victime de l'ataxie de Friedreich, elle se déplaçait en fauteuil roulant. Elle adorait bavarder avec tout un chacun, elle se disait: si les gens ne veulent pas me côtoyer parce que je suis en fauteuil roulant et que cela leur fait peur, eh bien! ils n'ont qu'à s'éloigner de moi. Chaque fois, c'est la réaction contraire qui se produisait parce que Francine, plutôt que de parler de sa maladie, avait des sujets de conversation divers, ce qui faisait oublier à ses interlocuteurs qu'elle se déplaçait en fauteuil roulant.

Le second exemple a trait à mes fréquentations avec les femmes. On m'a souvent dit qu'on oubliait mon fauteuil roulant parce que je me comportais comme tout le monde et peut-être mieux parce que je connaissais la souffrance. Recevoir ce genre de compliments me faisait grand plaisir.

Je pense que tout ataxique pourrait citer des exemples comme ceux-là.

Un jour, on m'a dit: tu aimerais sûrement avoir une seconde vie et si tu pouvais recommencer la tienne, que ferais-tu d'autre? Je me permettrais davantage d'erreurs, je relaxerais, je ferais plus d'exercice, je serais plus espiègle, je prendrais moins les choses au sérieux, je prendrais plus de risques, je voyagerais davantage, j'escaladera plus de montagnes et je franchirais à la nage plus de cours d'eau. Si je pouvais marcher, je le ferais pendant des heures et des heures pour conserver ma santé. J'aurais une vie familiale intense, je m'amuserais avec mes enfants et quoi encore.

Malgré tout, la vie est encore très belle!

"Eldorado" hiver 1995