

« Le handicap, une épreuve sportive »

Atteinte d'une amyotrophie spinale, Boutayena-Hélène Pichot ne marche plus depuis l'âge de 11 ans. Son handicap ne l'empêche pourtant pas de mener « une vie ordinaire ». Rencontre.

A l'adolescence, un peu rebelle, elle éprouvait un sentiment de gêne vis-à-vis du Téléthon et son lot de défis sportifs. « La natation était ma grande passion et je voyais les autres accomplir des choses que je ne pouvais plus faire », sourit Boutayena-Hélène Pichot. La jeune femme de 37 ans s'est aujourd'hui réconciliée avec la grande manifestation de solidarité lancée en 1987 et envisage d'y participer en tant que supporter. « Sans l'AFM et ses antennes de recherches médicales, je serai sans doute déjà partie de ce monde, souligne-t-elle. J'ai perdu tellement de proches, dont mon meilleur ami atteint d'une myopathie, une semaine avant ses 30 ans. Alors il faut donner, pour la recherche et pour que l'AFM puisse continuer sa mission d'accompagnement des malades. »

Boutayena-Hélène ne peut plus marcher depuis l'âge de 11 ans. Diagnostic : amyotrophie spinale de type 3, une maladie neuromusculaire qui, pour faire simple, affecte la communication entre les nerfs et les muscles. « J'ai peu de souvenirs d'enfance, si ce n'est mon

premier jour en fauteuil, à la veille d'un départ en colonie de vacances », rembobine-t-elle. Son handicap, elle l'envisage comme une épreuve sportive, un mélange « d'entraînement pour faire face à la société, de slalom pour contourner les obstacles, d'apnée pour supporter les abnégations et d'haltérophilie pour porter le poids du handicap sans trop déranger ».

« Un quotidien à orchestrer »

D'un naturel espiègle, Boutayena-Hélène, médiatrice sociale à mi-temps au CCAS de Bordeaux, revendique « une vie ordinaire... avec quelques particularités », aux côtés de son époux Thibault, atteint d'une infirmité motrice cérébrale depuis sa naissance. Le couple habite au rez-de-chaussée d'une résidence à Eysines, dans un coquet appartement aménagé pour leurs deux fauteuils, où la complicité règne en maître. « Comme tout couple, on est complémentaires, on s'aide beaucoup. »

Si leur quotidien obéit à de nombreuses contraintes, « plus je suis handicapée, plus



Boutayena-Hélène Pichot : « Je ne suis pas courageuse, je vis simplement et je crois à la vie. »

Ph Ugo Amiez

je m'organise et plus ma vie est posée », estime paradoxalement Boutayena-Hélène. Outre des auxiliaires de vie de l'APF (Association des Paralysés de France) matin et soir, le couple peut compter sur un bon réseau d'amis et fait appel à des emplois directs selon les besoins, sans s'interdire de sacrifier à

sa passion du théâtre et des voyages. « Être handicapée, c'est passer son temps à orchestrer, à veiller à ce que l'ensemble des aides extérieures soit harmonisé. Prendre un train à 8h du matin, par exemple, c'est pratiquement impossible car le délai est trop court pour coordonner tous les intervenants. »

Auprès de l'AFM, grâce aux

référents parcours de santé (1), la jeune femme trouve un soutien bienvenu lorsqu'elle se sent perdue dans les « méandres médicaux et administratifs » de son handicap. « Le progrès médical et l'accompagnement par le centre de référence des maladies neuromusculaires situé au CHU Pellegrin m'ont déjà sauvée à plusieurs

reprises de détresses respiratoires. Et sans le Téléthon, je me demande ce que serait devenue la prise en charge de ma pathologie », explique-t-elle. Attentive aux avancées de la recherche, elle se réjouit de la mise au point d'un nouveau traitement pour empêcher l'évolution des amyotrophies spinales de type 1 et 2, même si elle n'est pas directement concernée : « Je sais que grâce au Téléthon, grâce à la recherche, mon espérance de vie se prolonge. »

Celle qui revendique son « goût de la vie coûte que coûte » ne s'estime pas spécialement courageuse. « Avec Thibault, nous croyons en la vie. Notre ouverture aux autres est vitale, notre espérance tient bon et notre foi nous nourrit », assure Boutayena-Hélène, qui s'est appropriée le leitmotiv de la Fraternité chrétienne des personnes handicapées et malades, un groupe spirituel où elle a rencontré sa moitié : « La maladie et le handicap ne sont pas des excuses pour nous débarrasser de notre responsabilité de construire un monde meilleur ».

Guillaume PANTAGNAN

(1) Lire article ci-dessous.

Aux côtés des malades

Nadège Groleau accompagne les malades et leurs familles dans leur quotidien avec la maladie.

C'est un métier de l'ombre, peu connu du grand public, créé pourtant dès les débuts du Téléthon : pour aider les malades et leurs familles dans leur quotidien, l'AFM a mis en place des Référents parcours de santé (RPS). Ces professionnels les accompagnent à chaque étape de la maladie et s'assurent qu'ils bénéficient des réponses adaptées à leurs besoins. Organisés régionalement, 18 services dans l'Hexagone réunissent près de 170 RPS, financés directement grâce aux dons du Téléthon.

Nadège Groleau, ergothérapeute de formation, exerce ce métier au service régional Aquitaine, basé à Mérignac. Avec quatre collègues, elle rayonne sur les cinq départements de l'ex-région, où sont accompagnées plus de 400 familles, dont la moitié en Gironde. « On nous sollicite souvent suite à la pose d'un diagnostic, sur les conseils d'un médecin, ou après une édition du Téléthon, explique-t-elle. Notre mission est d'aider de façon plus ou moins ponctuelle, de guider sans jamais imposer la route à emprunter. » Des démarches auprès des MDPH (Maisons départementales du handicap) à l'acquisition d'un fauteuil électrique, de l'orientation scolaire à l'adaptation en milieu professionnel, les champs d'intervention sont multiples.

Il faut dire qu'il existe plus de 200 maladies neuromusculaires, aux conséquences diverses sur le quotidien des malades. « Notre rôle peut être de faciliter des démarches à des moments clés, comme lorsqu'un enfant a besoin d'un auxiliaire de vie scolaire ou d'un nouveau matériel adapté à l'évolution de son handicap », souligne Nadège Groleau. Récemment, elle a été alertée sur la situation d'une fillette de 10 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale : elle a conseillé sa mère, qui avait arrêté de travailler, pour être reconnue comme aidant familial, et l'a accompagnée dans ses démarches auprès des bailleurs sociaux pour trouver un logement adapté. Autre situation, la RPS intervient aussi auprès de personnes vieillissantes pour s'assurer du bon suivi de leur dispositif médical.

Celle qui considérerait son métier comme « innovant » lorsqu'elle a débuté en 2002 l'envisage aussi sous un angle militant : « Nous nous battons aux côtés des familles pour faire reconnaître leurs droits. Et la maladie n'empêche pas les projets. »

Collecter des fonds

Bénévole depuis les débuts de l'évènement caritatif, Christian Capdeville est le coordinateur du Téléthon pour la Gironde ouest.

D'ici au week-end des 8 et 9 décembre, date de la nouvelle édition du Téléthon, Christian Capdeville espère avoir signé entre 160 et 180 contrats avec les partenaires de l'évènement sur la vaste zone couvrant Bordeaux, la métropole, les Landes girondines, le Bassin d'Arcachon et le Médoc. En sa qualité de coordinateur pour la Gironde ouest, l'homme a pour principale mission de « collecter des fonds », affirme-t-il. Objectif cette année : 650.000 euros à récolter pour aider la recherche sur les maladies neuromusculaires et accompagner les malades, à la faveur de pléthore d'animations, toutes soumises à deux clauses : « elles doivent être assurées et il s'agit de ne pas dépenser plus de 10 % de la collecte estimée. »

Tentative de record du monde du roulage de barriques, matchs de foot, courses pédestres, lotos, ventes de crêpes, concerts ou soirées country : dans chaque commune, même la plus petite, l'ambition reste de mobiliser le grand public. Et Christian Capdeville veille à un maillage serré du territoire : « Cette année, j'ai envoyé une cinquantaine de mails pour m'inquiéter de l'absence de mobilisation

dans certains secteurs. » Sur le terrain, il peut compter sur l'engagement de plusieurs animateurs-prospecteurs, même s'il lance un appel à bénévolat pour les dix communes de la rive droite de Bordeaux et le sud Médoc, de Blanquefort à Lacanau.

À 69 ans, l'ancien directeur commercial à La Poste, coordinateur depuis une quinzaine d'années, reste plus que jamais mobilisé, aux côtés de ses deux enfants atteints de la myopathie de Steinert et en mémoire de son épouse décédée de la maladie il y a trois ans. Le week-end du Téléthon, son équipe composée d'une vingtaine de membres met un point d'honneur à se démultiplier pour être présente auprès des bénévoles partout où se déroule une animation. « Le bénévolat pur n'existe plus, estime Christian Capdeville. Les gens ont besoin d'une contrepartie, de se sentir valorisés. » C'est notamment pour cette raison qu'après l'évènement, il propose des « merci Téléthon » avec les organisateurs locaux.

La coordination départementale (1) gère aussi directement la collecte en renvoyant à l'AFM, « le plus rapidement possible, d'ici au 15 janvier » les milliers de chèques récoltés



Nadège Groleau, Référente parcours de santé, et Christian Capdeville, coordinateur du Téléthon pour la Gironde ouest.

Ph DR

Guillaume PANTAGNAN

lors des animations. Sur 100 euros employés par l'association, 83 euros sont dirigés vers ses missions sociales, entre recherche, essais thérapeutiques et aide aux malades.

(1) avec Joël Cassat, coordinateur pour la Gironde est. Chaque année, le montant de la collecte départementale s'élève à environ 1,2 million d'euros.