

Vivre avec la maladie

Suzette, épouse de Gustave, ancien moniteur au centre d'élevage de Canappeville, a bien voulu nous livrer son témoignage.

Une maladie sans nom...

Depuis 10 ans, je suis touchée par une maladie orpheline. Après trois ans de recherche dans les hôpitaux et de nombreux examens, on m'a découvert une mitochondriopathie. Cela se traduit par un affaiblissement, je suis très vite fatiguée avec des douleurs importantes dans les jambes. Ces trois premières années ont été très pénibles car les neurologues n'arrivaient pas à trouver. Seuls des médicaments m'étaient prescrits pour soigner les conséquences sans traiter les causes. Depuis bientôt sept ans, tout en conservant le traitement des conséquences (il n'est pas possible de vivre sans cela), je bénéficie d'un médicament approprié : un additif alimentaire pour aider l'activité énergétique des cellules. Mais cela ne supprime pas les crises de douleurs dans les jambes comme si on me les broyait. Je marche avec une canne et les progrès acquis au fil des années me permettent de faire de la cuisine, d'assurer le repassage et d'autres petites tâches. Mais les déplacements nécessitent toujours le fauteuil roulant.

Accepter de vivre autrement

Ma maladie a été un cri d'appel, je sentais que Dieu me tendait la main pour accepter de vivre autrement ; facile à dire, moi qui suis d'un tempérament joyeux, aimant aller vers les autres, sortir en voiture... C'est là que je réalise le bonheur que j'ai eu de vivre mon autonomie jusqu'à 57 ans. Les temps forts que j'ai vécus avec l' A.C.E, le Carrefour Rural, le C.M.R en tant que permanente et aussi grâce à la vie de foi transmise par mes parents et la J.A.C.F.

Cette main tendue par le Christ m'invite à mourir un peu à moi, à passer de « ce que je veux à ce que Dieu attend de moi ». Je ne veux pas m'isoler mais continuer à partager des temps forts avec d'autres, donner de l'optimisme et positiver. La prière est ma force, même les larmes deviennent prière. Chanter, écouter de la musique m'aident à



supporter les douleurs lors des crises. Le soleil et la chaleur accentuent celles-ci d'où l'impossibilité de prévoir des sorties organisées à l'avance durant l'été.

Je me confie au Seigneur

Il m'arrive de me dire : « Suzette tu souffres, mais tu as toute ta tête, tu peux parler, rire, chanter, tu ne peux plus conduire mais tu as un chauffeur : ton mari Gustave et des amis. L'accueil de nos petits-enfants est limité, mais nous avons la joie d'en avoir neuf. »

Merci Seigneur d'avoir pu continuer certains engagements comme le réseau d'échanges de savoirs, tous les mardis, la commission CCAS en tant que handicapée, bien sûr l'équipe CMR et le groupe de "La Communion". Tous ces temps sont source de réconfort.

Merci pour toutes les visites reçues et certaines avec des moments de jeux : scrabble, cartes... Je pense souvent aux personnes malades, handicapées ou qui vivent des événements douloureux et à celles qui se retrouvent seules, parfois sans famille. La maladie isole souvent, les amis fidèles et solidaires sont un soutien précieux.

Je te remercie Seigneur de m'avoir donné cette force pour rebondir et garder espoir.

Suzette MONNIER
Le Neubourg (Eure)