

## Témoignage de ROMAIN, né en 1987, et diagnostiqué en 1999

Bonjour,

Sept heures du matin, j'émerge ! Il paraît que ça fait vingt bonnes minutes que papa s'efforce de me réveiller... en me la jouant techno, latino, tendre ou énergique suivant son humeur...

Il faut dire que nous sommes deux « myo » à la maison: Maman a aussi une MFM.

Pauvre Papa!

Bref, je pose enfin un pied par terre... Non, ce matin, mon corps est décidément trop douloureux. Je remonte à bord de mon lit et couché sur le dos, j'étire à angle droit, à l'aide d'une sangle passée sous le pied, une jambe, puis l'autre. Non, je vous assure je ne suis pas Zidane ! Puis, j'essaie de toucher mon front avec mon genou, en le ramenant sur la poitrine... Les étirements me soulagent énormément...

Essayez, ça fait mal au début, mais après, on se sent moins raide... Vite, petit déjeuner, douche chaude, et en piste pour le lycée... Papa porte mon sac et je marche à ses côtés... ça c'est pour les jours où je vais bien.

Sinon, il m'emmène en voiture.

Au lycée, je récupère mes livres pour la matinée, à la « vie scolaire ». C'est sympa, le lycée m'a prêté un double de livres : un pour la maison, l'autre pour le lycée. Il ne faut pas hésiter à demander ce genre d'aménagement, facile à mettre en place et qui soulage réellement... En cours, à part les habituelles douleurs et autres crampes dans le cou et les mains, tout se passe bien. Et pour cause, j'ai décidé de me battre avec ma tête ! ! ! Je suis souvent fatigué et il m'arrive parfois de faire des étourderies, mais, heureusement, le cerveau n'est pas un muscle et j'assume très largement. Bien sûr, je n'ai ni l'énergie, ni la force et la résistance physique de mes camarades de classe, mais je m'impose par mon travail et la constance de mes efforts. J'aime travailler avec eux et les aider lorsqu'ils rencontrent quelques difficultés. Leur regard sur le handicap s'en trouve tellement changé qu'ils ne le voient même plus. Je suis comme eux...

Mais pour arriver à cela, je dois continuellement me battre contre un corps douloureux et me faire violence, en luttant contre la fatigue qui me gagne... Heureusement, je mange au lycée à midi. Mais les après-midi sont souvent longues jusqu'à 18h ! ...

Ouf, 18h sonnent... retour à la maison, une douche bien chaude, puis la séance de massages et étirements chez la kiné... Un vrai bonheur, même si cela vient s'ajouter à une journée de classe bien remplie. Souper, puis devoirs, allongé par terre, dans le salon, au grand désespoir des parents, ou étendu sur mon lit. Je ne supporte pas d'être assis au bureau, ou plutôt, mes vertèbres n'en peuvent plus d'être empilées verticalement : le dos me brûle...

23h, je boucle mon sac à dos. C'est avec délice que je retrouve mon lit et mon chat ronronnant. Bonne nuit ! Elle est souvent perturbée, hélas, par les douleurs... mais qu'y faire ?...

L'énergie qui me permet d'avoir une vie « à peu près normale », je la trouve dans ma motivation. Je voudrais devenir zoologiste plus tard. C'est un métier difficile, requérant un cursus assez long et pas

mal d'aptitudes, et je me donnerai les moyens d'y parvenir. Et puis, j'ai rencontré, un jour de l'année 2001, une bonne fée et son bon génie. Peut-être les connaissez-vous? Ils habitent près de Dijon... Tous deux sont de sacrés battants et peuvent déplacer des montagnes! Aussi ai-je le moral, car notre sort est entre de bonnes mains ; nous ne sommes plus seuls, ce qui me donne courage et ténacité, et la pêche pour me battre au quotidien.

Très bon courage à tous et à bientôt!

***ROMAIN***