

## VIVRE AVEC SA MALADIE

**Julia a 20 ans. Le bel âge. Mais pas quand on est atteint de myopathie (ASI). Pourtant Julia a le sourire. Si la vie ne lui a pas souri, elle, par contre sourit à la vie.**



Il y a 1 an, nous avons rendu visite à Julia, chez elle à Fontainebleau. Déjà, cette jeune fille, qui venait d'avoir son bac, avait le sourire. Mais ce sourire avait du mal à masquer les rictus d'une douleur physique qui au-delà de la maladie, lui prenait ses forces. Première victoire thérapeutique depuis bien longtemps, Julia a enfin trouvé un écho à sa douleur dans le monde médical. A l'instar d'autres malades, Julia a remporté cette victoire pour reconnaître ses terribles souffrances comme un mal en soi et non plus comme un symptôme.

Fière et coquette, la jeune fille n'avait pas pu l'an passé se lever de son lit ergonomique pour nous recevoir. Cette année, Julia souriait franchement, venant à notre rencontre sur son fauteuil

électrique, "un prolongement de moi-même" dit-elle. << Il faut simplement maintenant que j'écoute mon corps, que je sois vigilante, sinon je le paye très cher >>.

Pour cette nouvelle édition du Téléthon, Julia est de nouveau sur le pont. Une fois encore elle va mobiliser toute son énergie pour le prochain week-end. Autant pour donner que pour recevoir << Il faut participer pour que les gens ne se démobilitent pas. Les premiers résultats commencent à arriver. Il faut persévérer. Mais ce sera également l'occasion de revoir des copains. On pourra s'échanger des trucs pour mieux supporter les contraintes de la maladie >>.

A 20 ans, on est solidaire, mais on n'oublie pas les copains. Le programme de Julia pour ce week-end débute vendredi à Héricy où de très nombreux défis sont organisés. La nuit, de 1 heure à 6 heures du matin, se passera à Evry pour les émissions de télévision. Samedi, retour en Seine et Marne, à Bourron-Marlotte, pour participer à de nouvelles manifestations de mobilisation.

<< N'allez pas croire que je centre ma vie sur la maladie.>> Julia TABATH est atteinte d'une myopathie, se soigne, participe au Téléthon, mais elle est avant tout une jeune fille passionnée qui vit à fond ce qu'elle entreprend. << Mes études me prennent plus de temps et d'énergie que ma maladie >>. Aujourd'hui, en deuxième année de classe préparatoire, ayant validé ses unités de valeur pour son D.E.U.G. Julia se prépare à intégrer une école de journalisme, et notre futur collègue prépare activement les concours d'entrée aux écoles nationales.

Au-delà de ses études, et du travail pour ce Téléthon, véritable bouffée d'espoir pour toutes les personnes atteintes de myopathie, Julia s'inquiète de la prise en compte au quotidien des personnes handicapées myopathes ou non. << Le regard des gens a changé. On ne fait plus peur, on essaye de nous comprendre, mais il y en a encore beaucoup à faire pour que nous vivions pleinement notre citoyenneté >>. Trottoirs infranchissables, lieux publics inadaptés, la liste est longue. << J'ai écrit à Jacques CHIRAC pour lui faire part des problèmes que nous rencontrons au quotidien >>. Rien n'arrête Julia, alors pour elle, pour les autres, pour qu'ils puissent continuer à se battre, n'oubliez pas d'être solidaires le week-end prochain, et le reste de l'année.

Propos de Julia Tabath (20 ans), recueilli par Daniel Raymond pour <i>La République de Seine et Marne</i> , Téléthon 1998 – Solidarité.
---