

TÉMOIGNAGE

"Dans la vie, on a envie d'être tout le monde"

Actuellement élève en première année de BTS au lycée avignonnais Théodore-Aubanel, Souad décrit avec des mots forts ce moment majeur où sa maman Fatima lui a appris l'existence de la méthode Brucker. "Quand elle m'en a parlé, j'ai été choquée. Y'a pas d'autres mots. Je me suis dit: "19 ans de ma vie à vivre avec ça" (son problème physique) et là, tout peut changer. C'est fou... On met du temps à comprendre qu'il pourrait enfin y avoir quelque chose pour moi...".

Souad poursuit son récit. "Dans la vie, on a envie d'être tout le monde...". Elle, dont le rêve de toujours était de devenir puéricultrice ("mais c'était impossible vu qu'il faut être debout avec les enfants"), raconte son quotidien sobrement, sans chercher l'apitoiement le moins du monde. La moindre marche en ville est vécue comme un travail herculéen. Dans les transports en commun, l'absence de bienveillance chez de nombreux usagers est accablante. Et puis il y a le regard, pesant, sur sa démarche singulière. "En même temps, si je me mets à la place de ces personnes et que je vois quelqu'un marcher comme moi dans la rue, forcément, je vais regarder..."

F.R.

Ils cherchent 200000€ pour que Souad marche normalement

AVIGNON La jeune étudiante de 19 ans est atteinte d'infirmité motrice depuis sa naissance

Et si, une fois n'est pas coutume, la vérité venait de la bouche des... parents. "Ma fille est vaillante, elle a du caractère, elle aime se lancer des défis", confie à "La Provence" Fatima Ben Amer, une maman avignonnaise.

Sa fille, c'est Souad, 19 ans. Une jeune fille de Montfavet au sourire solaire qui, depuis sa naissance, vit avec une infirmité motrice. Un handicap lourd qui la déséquilibre dans ses déplacements et lui confère une démarche complexe. La conséquence d'un accouchement prématuré. "Elle est née à six mois de grossesse, elle pesait 1,4 kg", se souvient sa maman. "Elle a marché très tard, à l'école primaire." Séances de kiné pour apaiser, injections de toxine botulique, et un quotidien réduit de fait à un parcours du combattant, telle est la vie de cette Vauclusienne.

Ce qui, toutefois, ne l'a pas empêchée d'avoir une mention au Bac Pro, au lycée avignonnais Maria-Casarès.

Le soutien de l'association "L'enfance de l'art"

Il y a quelques mois, Fatima Ben Amer fait la connaissance de Jean Robin, président de l'association avignonnaise "L'enfance de l'art". Celui-ci lui parle notamment d'un enfant gardois, Lenny, suivi par l'association.

Lui aussi atteint d'une infirmité motrice, il était en permanence sur un fauteuil roulant. Aujourd'hui, il marche et fait du judo! Entre temps, Lenny a été musculairement rééduqué à Miami grâce à la révolutionnaire méthode Brucker.

"L'enfance de l'art" avait organisé des événements culturels pour récolter de



Ici avec sa maman Fatima, sur le balcon de "La Provence", à Avignon, Souad est actuellement en première année de BTS, au lycée Aubanel.

/PHOTO JÉRÔME REY

l'argent en faveur de Lenny. Elle compte dupliquer le dispositif pour l'Avignonnaise Souad (voir ci-contre). "On a besoin de 20000€ car elle devra aller (sans doute en 2019, ndlr) à Barcelone puis à Evry (en région parisienne, ndlr)", note Jean Robin, l'ultra-énergique président de l'association.

Étonnamment peu médiatisée en France, alors que plus de 1500 enfants

naissent chaque année avec un problème physique analogue à celui de Souad, la méthode Brucker est utilisée aux États-Unis avec 90 % de réussite, mais aussi en Allemagne. "Il s'agit de faire passer de l'électricité dans les neurones et de les reconnecter avec les membres paralysés."

Objectif : restaurer les fonctions motrices neuronales et apprendre au patient

Des temps forts et une vente aux enchères

A l'automne, l'association "L'enfance de l'art" va organiser à Avignon plusieurs temps forts culturels pour récolter de l'argent en faveur de l'opération de Souad.

L'ex-journaliste Patrick Chêne (notre photo ►) devrait faire une lecture au Théâtre du Balcon, le député Jean-François Cesarini le fera, lui, au Théâtre Transversal.



L'événement-locomotive sera une vente aux enchères à l'hôtel des ventes de la cité des papes. "Nous mettrons aux enchères des textes et des poèmes manuscrits que j'ai en ma possession, et qui sont signés Philippe Caubère, Jean-Louis Trintignant, Isabelle Carré, Brigitte Fossey, Roland Giraud, Robin Renucci, Francis Perrin, Yvan Au-douard et d'autres", explique Jean Robin, président de l'association.

(qui devra ensuite suivre un "process" rigoureux) à avoir un meilleur contrôle volontaire de ses muscles. Pour atteindre les 20000€ (opération, transports, logement...), une vente aux enchères de textes de grands artistes (Caubère, Trintignant, etc), un financement participatif sur internet et de nombreuses actions, vont être lancées par "L'enfance de l'art".

Fabien BONNIEUX