

#RARE
DISEASE
DAY

FEB 28
2025



MORE THAN
YOU CAN IMAGINE



"Presque rien ne m'est
impossible"

L'histoire de Ian, 23 ans,
atteint de la maladie de Charcot-Marie-
Tooth



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires



Une maladie rare diagnostiquée tôt

"Je m'appelle Ian, j'ai 23 ans, et je suis atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, type 1A , avec une faiblesse musculaire généralisée.

J'ai été diagnostiqué à l'âge de 3 ans. Mes parents avaient en effet remarqué que je prenais beaucoup plus de temps à apprendre à marcher que les autres enfants. Le pédiatre leur a recommandé de m'amener chez un neurologue, et ce dernier à procédé à un séquençage ADN.

Cela a permis de poser un diagnostic.



Une enfance presque “normale”...

“J’ai eu la chance d’avoir des parents très présents, qui ont toujours fait d’énormes efforts pour que je puisse vivre une vie aussi “normale” que possible.

À l’école, ils ont insisté pour que je puisse participer au maximum aux activités de groupes et aux sorties scolaires. Je n’avais pas toujours envie, et ce n’était pas toujours évident pour les enseignants de comprendre ma situation. Mais grâce à la persistance de mes parents, j’arrivais à participer à presque toutes les activités.

Cela m’a vraiment permis de m’intégrer.”



... malgré les symptômes

“Il y avait tout de même beaucoup d’activités du quotidien que je ne pouvais pas faire, ou pour lesquelles j’avais besoin d’aide.

En effet, j’avais très peu de force, peu d’équilibre et de mauvais réflexes. C’est encore le cas aujourd’hui.

Une petite bousculade ou même le simple fait de trébucher peuvent me faire chuter, et sans aide, impossible de me relever.

Faire comprendre cela aux professeurs n’était pas toujours évident.”



L'espace public, un défi

“L'espace public représente pour moi un grand défi: un sol glissant, un chemin irrégulier, une pente trop raide, un objet par terre, des escaliers, ou même une simple petite marche constituent de véritables dangers de chute.

La voiture a significativement augmenté mon autonomie, mais s'il n'y a pas de place de parc à proximité de ma destination, tous ces dangers ne peuvent pas être évités.



La question du fauteuil

“Avec mes parents, nous nous sommes posés la question de prendre ou non un fauteuil roulant.

Avec un fauteuil, je me fatiguerais moins pendant mes déplacements. **Mais je serais aussi plus restreint du point de vue de l’accessibilité** à différents lieux.

On a aussi parlé d’utiliser des bâtons de marche, pour améliorer l’équilibre. Mais ceux-ci s’avèrent déjà trop lourds pour moi.

À l’heure actuelle, je n’utilise donc aucun moyen auxiliaire.”



L'importance du suivi

“Pour maintenir mes capacités physiques, je suis suivi par plusieurs physiothérapeutes.

Deux séances d'étirements, deux séances de renforcement musculaire, une séance de physiothérapie respiratoire et une séance au fitness, **cela fait plus de 4h de physio par semaine.**

C'est beaucoup, mais **cela fait partie de ma routine** et je sais que c'est essentiel. Lorsque je manque des séances, je constate tout de suite que ma mobilité diminue.”



(In)compréhension de l'entourage

“De manière générale, les personnes avec qui je parle de mes difficultés sont très compatissantes, **mais ne comprennent pas toujours à quel point ma mobilité est réduite.**”

Il m'est déjà arrivé qu'un ami de longue date me garantisse que sa maison était très accessible, et qu'en arrivant chez lui, je découvre qu'il habite sur une pente très raide, que la place de parc est loin de la maison et qu'il y a de nombreuses marches à franchir pour y entrer...”



Vivre avec le handicap

“Aujourd’hui, je voyage beaucoup, j’ai plein d’amis et j’ai même une voiture, ce qui augmente nettement ma mobilité et me permet désormais de me déplacer de manière autonome vers plein d’endroits différents.

Grâce aux efforts de mes parents, je peux vivre une vie relativement normale, et **il n’est pas rare que je me sente comme n’importe quelle personne en bonne santé**, malgré mon handicap.”



Des projets d'avenir

“Actuellement, je suis en première année de Master en finances, à l’Université de Lausanne. **Il sera donc bientôt temps pour moi de commencer ma vie professionnelle.**

C’est une nouvelle étape qui approche, avec son lot de difficultés. Mais même si j’avoue que cela me fait un peu peur, je peux prendre exemple sur mes parents, qui m’ont toujours montré que **presque rien ne m’est impossible.**”



#RARE
DISEASE
DAY

FEB 28
2025



MORE THAN
YOU CAN IMAGINE

Maladies rares : tous concernés!



L'histoire de Ian n'est pas un cas isolé.

**En Suisse, un demi-million de personnes sont
concernées par une maladie rare** - sans compter
les proches aidants.

**Le 28 février, et le reste de l'année,
ne les oublions pas.**

#rarediseaseday

#morethanyoucanimagine

www.rarediseaseday.org



L'ASRIMM

Par et **pour** les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs familles en Suisse romande, depuis 1977.

www.asrimm.ch/nous-soutenir

Merci!



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires