L'espoir au fil de l'eau

Descendre la Loire en fûtreaux pour sensibiliser à l'ataxie de Friedreich, c'est le pari fou qu'ont lancé Charles et Isabelle de Genouillac avec leurs enfants atteints de cette maladie invalidante. Du 28 avril au 4 mai, leur Vend'Espoir a rassemblé 70 personnes dans un enthousiasme contagieux. De Tours à Saumur, nous avons embarqué avec eux !

Texte et photos : Florence Chatel

« *Quand j'ai lancé le projet Vend'Espoir, on m'a pris pour un fou au motif qu'on ne descend pas la Loire en bateau* », raconte Charles de Genouillac, 45 ans. Qu'à cela ne tienne, il en fallait plus pour arrêter ce père de trois enfants ayant déjà réalisé deux descentes sur ce fleuve sauvage, dont l'une il y a dix ans avec son fils aîné, Gaëtan, atteint de l'ataxie de Friedreich. « *Et moi, quand est-ce que tu m'emmènes ?* », lui demandait Loïse, sa deuxième, âgée aujourd'hui de 19 ans, elle aussi atteinte de cette maladie rare évolutive (lire encadré). Charpentier, Charles a donc lui-même construit des fûtreaux, ces barques à fond plat typiques des bords de Loire ; et avec sa femme Isabelle, ils ont imaginé un périple d'une semaine pour sensibiliser à l'ataxie de Friedreich, donner de l'espoir aux malades, et récolter des fonds pour la recherche. L'année dernière marquait le coup d'essai, une première saison réussie malgré des conditions météorologiques difficiles. Du 28 avril au 4 mai derniers, une deuxième édition a eu lieu de La Charité-sur-Loire à Nantes, en compagnie de Pauline, la petite sœur de Gaëtan et Loïse, et d'une armada de bénévoles – amis, membres de leurs familles ou de l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF). Dans chaque ville, un responsable se chargeait de l'organisation logistique : contacts avec la mairie, logements chez l'habitant pour cette caravane de 70 personnes… Une infirmière et une médecin, également bénévoles, étaient aussi présentes avec un véhicule adapté pour parer aux urgences. Enfin, nouveauté de cette année : des marcheurs et des cyclistes se sont joints au projet, menés par Michel Dappel-Voisin, qui depuis onze ans marche pour l'AFAF,

et par Fabrice Lecornu, qui en 2017 a participé au Peloton de l'Espoir, une course cycliste entre Strasbourg et Lyon au profit de l'association. A 52 ans, ce Brestois se définit comme « *un ataxique tardif* » car ce n'est qu'à 45 ans que l'on a découvert sa maladie, à la suite de pertes d'équilibre. Son projet ? Faire vivre de bons moments aux personnes malades : « *Lever des fonds pour la recherche est important,* témoigne-t-il, *mais plus encore montrer que l'on peut réaliser de belles choses avec un handicap.* » En outre, le sport est un moyen de ralentir l'évolution de la maladie. Après les quarante kilomètres ce matin, le peloton de cyclistes valides et en situation de handicap… s'apprête donc à en faire trente autres cet après-midi avec quatre personnes en vélos fauteuils.

Solidarité

« *Tu as bien fait d'insister pour que je fasse cette étape* », lance à Charles de Genouillac, Alain, 68 ans, en regagnant la terre ferme pour la pause déjeuner à Bréhémont, un village entre Tours et Saumur. Pour la première fois, cet homme atteint d'ataxie, et « *plutôt de la route* », a passé la matinée sur un fûtreau. « *On n'a rien à faire,* s'amuse-t-il, *rien qu'à se laisser pousser et regarder les oiseaux s'envoler !* » Depuis le premier jour, le spectacle de la nature est au rendez-vous : mouette, sterne, balbuzard pêcheur, cygne,... et même un ragondin, selon l'œil expert de Philippe, un chasseur à la généreuse moustache blanche. Philippe a connu Gaëtan et Loïse petits, avant que se déclare leur maladie. En les voyant devenir de plus en plus handicapés, il ne savait plus comment les aborder. Faire cette descente en fûtreaux est pour lui une manière de se rapprocher d'eux et de leur témoigner sa solidarité.

14h. Au son du cor, les quatre barques quittent le rivage pour poursuivre leur périple. Cap sur Saumur ! A la place d'Alain qui a rejoint les cyclistes, se trouve Ludivine, 34 ans, en fauteuil roulant, venue du Mans avec Vivien son compagnon, pour participer pendant 24 heures à cette aventure. « *J'aime ce qui sort de l'ordi-*

REPÈRES

L'ataxie de Friedreich

est une maladie rare, neuro-évolutive, d'origine génétique. Elle se manifeste souvent entre 5 et 15 ans, parfois plus tard, par des troubles de l'équilibre et de la coordination des mouvements. Progressivement, cette maladie s'étend à la motricité fine, privant la personne de la marche, de la parole, de l'écriture, parfois de l'ouïe et de la vue. Ses capacités intellectuelles restent intactes. En France, 1500 personnes sont atteintes de cette maladie incurable.

afaf.asso.fr

naire, alors quand j'ai entendu parler de Vend'Espoir, je me suis dit : allons-y ! », commente-t-elle. Mâts couchés en raison des nombreux ponts à passer, vent de face, les fûtreaux avancent au moteur. A la « barre » : Charles de Genouillac, bonnet marin sur la tête, que certains saluent d'un taquin *« Amiral ! »*, mais aussi le parrain de Gaëtan, ainsi que Sébastien, père de deux jeunes de 17 et 14 ans, atteints de l'ataxie de Friedreich. L'an dernier, Sébastien et sa famille ont hébergé Gaëtan et Loïse. Alors cette année, pour participer à la deuxième édition, il a passé son permis bateau. *« Charles n'a peur de rien. C'est vraiment un bâtisseur de cathédrale,* témoigne le parrain de Gaëtan. *Dans cette aventure, tout le monde sort un peu de sa zone de confort. Par exemple, la nuit, deux personnes dorment à bord pour veiller les bateaux. »* Il poursuit : *« Gaëtan a changé mon regard sur le handicap. Le plus difficile aujourd'hui, c'est la difficulté de communiquer en raison de la progression de sa maladie. »* Depuis quelque temps, le jeune homme de 21 ans perd l'ouïe et la vue. Sur ce Vend'Espoir, deux jeunes l'accompagnent en permanence. L'un d'eux, rencontré à Lourdes, a ainsi pris deux jours de vacances pour vivre une étape avec lui.

Sensibiliser les jeunes

Au moment du goûter, les fûtreaux reliés les uns aux autres forment un grand radeau improbable transportant trois personnes malades en fauteuil, les animaux de compagnie de Loïse et Gaëtan – un chien et un perroquet – et une joyeuse compagnie de cousins, voisins, scouts marins… Tandis que cake, gobelets et thermos circulent d'une barque à l'autre, David, un collègue de Charles entonne *« Dans les prisons de Nantes »*. Soudain, Loïse se réveille, sort son visage de son poncho coupe-vent et adresse un large sourire à sa cousine Prisca, pleine d'attention. Pour la jeune fille en situation de handicap, cette itinérance est aussi l'occasion de sensibiliser les jeunes car, par méconnaissance, ils font souvent preuve de maladresse. Au fil de l'eau, le paysage défile doucement tandis que nuages et éclaircies se partagent le ciel. Chacun à son rythme, les fûtreaux dépassent la centrale nucléaire de Chinon, puis la collégiale de Candes-Saint-Martin. A l'approche des rives de Saumur vers 17h, un bateau croisière vient au-devant des marins pour les accueillir. Sur le quai, les bénévoles en vareuse bordeaux aux couleurs de Vend'Espoir agitent leurs bras en signe de bienvenue. *« C'est une magnifique aventure ! »*, s'exclame Bertrand Dieusaert tandis que sa femme Juliette, présidente de l'AFAF, arrive à vélo. *« Avant, les personnes malades restaient dans leur fauteuil dans l'attente d'un traitement,* souligne-t-elle. *Mais cela ne suffit pas. Le défi, c'est d'allumer des étoiles dans leurs yeux, de leur donner l'envie de vivre des moments intenses. »* ●

vendespoir.fr