

# STÉPHANIE FRACHEBOUD RESTE FORTE

Les premiers symptômes bizarres sont apparus à l'automne qui a suivi la naissance de Viviane, en 2006. Ils sont revenus, plus forts, à l'automne aussi, après la naissance de Louise, en 2008. Et le diagnostic est tombé: sclérose en plaques. Depuis, le périmètre de Stéphanie Fracheboud, 33 ans, s'est considérablement restreint.



Stéphanie Fracheboud: un avenir incertain.

Quand nous arrivons à l'adresse indiquée à Martigny, nous croisons un père qui dévale les escaliers avec ses deux fillettes. C'est Yann, le mari de Stéphanie, qui accompagne à l'école voisine Viviane, 7 ans et demi et Louise la cadette qui fête ses 5 ans. Stéphanie ne peut pas les suivre. Sa marche est devenue trop lente et trop restreinte par la sclérose en plaques. Elle nous attend à l'entrée de l'appartement. Debout, déterminée, le sourire aux lèvres.

Stéphanie vit depuis quelques mois avec sa famille dans cet appartement clair et où les deux filles ont de l'espace et un bout de jardin pour jouer. Un appartement doté surtout d'un ascenseur, qui a rendu à Stéphanie un peu de liberté. En 2011 quand elle fait appel à la Société SEP, la famille habite dans l'immeuble voisin, au 3<sup>e</sup> étage

sans ascenseur. La maman raconte: «Je ne pouvais presque plus sortir. Pour la lessive, je descendais à la buanderie et je restais parfois en bas le temps que la lessive se fasse, avec ma dernière, car je n'avais pas la force de remonter.»

Stéphanie a grandi en Valais, dans une famille soudée. A la fin du cycle, après deux années en culture générale, elle bifurque et effectue un premier apprentissage dans une papeterie. Elle enchaîne avec un second apprentissage dans une librairie, car elle a toujours aimé les livres. C'est durant cette période qu'elle rencontre Yann, un boulanger pâtissier vaudois, par le hasard du Carnaval de Monthey. Elle jouait de la trompette dans une Guggenmusik, il en est devenu le porte drapeau. Le jeune couple s'installe à Martigny et se marie en 2005. Stéphanie est enceinte de sa première fille Viviane, qui voit le jour début 2006. La jeune maman décide d'arrêter son travail pour se consacrer à sa famille. Un choix de couple car Yann, avec sa profession, se lève très tôt le matin.

## Des trucs bizarres

En septembre 2006, Stéphanie se rappelle avoir ressenti des trucs bizarres: des fourmis dans les mains, de la difficulté à articuler et une grande fatigue. Des symptômes qu'elle oublie vite. Viviane, bébé, retient toute son attention. Elle attend son 2<sup>e</sup> enfant, Louise, qui naît en mai 2008. En octobre 2008, alors que la famille prépare le baptême, Stéphanie a des sensations bizarres. Elle marche comme en état





La vie de la jeune famille est organisée autour de la maladie de Stéphanie Fracheboud.

d'ébriété, ce que constate aussi son mari, étonné. Elle consulte alors un ostéopathe qui détecte quelque chose d'inhabituel. Et c'est le tourbillon: généraliste, neurologue, urgences à l'hôpital de Sion, ponction lombaire, IRM et 10 jours plus tard l'annonce du diagnostic: sclérose en plaques. Par chance, sa mère est à ses côtés.

### Enfin la confirmation

Pour Stéphanie et son mari, ce n'est pas vraiment un choc mais plutôt une confirmation. Car entretemps, elle a cherché sur internet et trouvé le diagnostic de SEP qui correspond avec le symptôme évoqué par les spécialistes, le «signe de Lhermitte». En fait, constate Stéphanie, je n'ai pas vraiment réalisé. Viviane n'avait pas 3 ans, Louise 7 mois, pour elles la vie continuait. Stéphanie est touchée dans la colonne vertébrale. Des atteintes médullaires qui sont irréversibles. Depuis le diagnostic en décembre 2008, en dépit des médicaments, la maladie s'est invitée chaque année en novembre. Et chacune des poussées a restreint le périmètre de marche de la jeune mère. En 2010, quand Viviane commence l'école, Stéphanie l'accompagne encore, en s'appuyant sur la poussette. Pour le trajet de 500 mètres, il lui faut 25 minutes à l'aller et 45 minutes pour le retour. Mais rapidement, ce n'est plus possible. Les cannes sont indispensables en 2011. Par chance, la solidarité frappe à la porte, sous les traits d'une voisine qui conduit Viviane chaque matin à l'école et la ramène à midi.

### Le déclin

En 2012, pour la première fois, Stéphanie n'a pas de nouvelle poussée. Elle a changé de médicament. Mais aussi et surtout, elle a avancé dans son chemin avec la maladie. Un déclin s'est produit: «A partir du moment où on accepte, ça va mieux. Mais il faut aussi comprendre qu'accepter, ce n'est pas capituler!» dit-elle fermement. Et son mari Yann d'ajouter en regardant sa femme: «Stéphanie n'a jamais baissé les bras.» Aujourd'hui, elle met tout en œuvre pour préserver l'autonomie qui lui reste. Chaque semaine, elle a rendez-vous avec la physio, l'ergo et à l'aquagym.

La vie de cette jeune famille s'est construite autour et avec la maladie. Il a fallu s'adapter au fur et à mesure. La journée de Yann se déroule au pas de charge. Entre son travail qui commence bien avant l'aube, le retour juste avant midi, accompagner les filles à l'école, les rechercher, les conduire à la gymnastique, le repas du soir et le coucher, il assume. «Sans lui, ça ne serait pas possible», relève Stéphanie avec reconnaissance. Car son périmètre à elle est trop restreint et tout est plus compliqué.

### Apprendre à demander

Comme mère au foyer, Stéphanie est persuadée qu'elle n'a droit à aucune aide. Si ses parents l'ont toujours beaucoup épaulée, elle a aussi dû apprendre à demander de l'aide, ce qui a été difficile. Les prestations de la Société suisse de la sclérose en plaques lui ont été très utiles. Sur le site

web, elle découvre d'abord le forum où elle fait la connaissance des membres du Groupe régional «Les Battants», en Valais. Un groupe qu'elle rejoint et où elle trouve un partage, un échange, et – surtout – des amis précieux. Stéphanie s'engage à son tour, en devenant caissière du groupe. L'assistante sociale de la Société SEP, qu'elle retrouve au conseil social mobile à Martigny, est intervenue à diverses reprises: une lettre de soutien, une aide pour le démé-

*«Accepter, ce n'est pas capituler!»*

nagement, un contact pour obtenir – via une autre association – une aide cantonale au logement ou encore un coup de pouce pour une aide familiale pour le ménage. Et puis, il y a cette demande à l'assurance invalidité qu'il a fallu faire. La rente est refusée dans un premier temps, puis accordée partiellement après un recours.

Pour Yann, Stéphanie, Viviane et Louise la vie continue, rythmée par la sclérose en plaques. Et même si les jambes ne suivent plus, Stéphanie reste très claire et très forte dans sa tête.

*Texte: Monique Ryf Cusin, responsable du Centre romand SEP, membre de la direction*

*Photos: Ethan Oelman*