

Bonjour à tous,

Je m'appelle Nicolas, j'ai 21 ans et je n'ai appris que j'étais atteint de CMT2A que depuis que j'ai 16 ans.

Je suis né avec 3 semaines d'avance et j'ai été un bébé sans problème, quoi que qualifié d'un peu fainéant, jusqu'à l'âge de la marche.

On avait bien noté une lenteur dans les acquisitions, mais rien ne paraissait anormal.

Je n'ai jamais pu courir et ma démarche était bizarre, et vers l'âge de 2 ans 1/2 les recherches neurologiques ont commencé.

Différents examens ont été pratiqués mais les médecins ne pouvaient pas poser de diagnostic.

J'avais beaucoup de problèmes d'équilibre et je tombais souvent, me faisant parfois des fractures, et je "steppais" en marchant.

Après avoir porté des chaussures orthopédiques et des atèles la nuit, j'ai dû également en porter la journée pour éviter que mes pieds ne se contractent en mauvaise position.

Vers l'âge de 8 ans, une biopsie neuromusculaire a confirmé la neuropathie périphérique, et j'ai progressivement senti une augmentation de ma fatigabilité à la marche. J'ai donc commencé à utiliser un fauteuil roulant manuel par intermittence. J'étais alors à l'école primaire dans une classe spécialisée.

A 11 ans, ma lenteur dans les acquisitions ne me permettant pas de suivre une scolarité "normale", j'ai intégré un établissement spécialisé pour handicapés moteurs.

A 16 ans on m'a découvert une scoliose qui a évolué très rapidement, et qu'il a fallu opérer par une arthrolyse vertébrale postérieure totale.

Puis à 18 ans j'ai pu intégrer un lycée professionnel dans lequel je prépare un baccalauréat en Administration-Gestion.

J'ai eu également quelques soucis au niveau de ma vue puisqu'en quelques mois elle a beaucoup baissé, à tel point que je n'avais plus que moins d'1/10 à chaque œil, ce qui présentait un gros problème pour la suite de mes études et pour beaucoup d'autres choses aussi. Cependant, contre toute attente et dans l'incompréhension des médecins, ma vue s'est nettement améliorée, ce qui me rend la vie beaucoup plus facile.

Aujourd'hui je suis interne dans mon lycée, et j'espère pouvoir décrocher mon baccalauréat dans 2 ans. Je suis très frustré de voir que les médecins ne peuvent rien faire pour traiter cette maladie, mais je me sens moins seul depuis que je sais que d'autres personnes sont dans mon cas, et j'espère qu'en unissant nos forces les choses pourront avancer.