

Je m'appelle Yohan, je suis né en mars 2000 et je suis atteint d'une CMT2A gène MFN2 diagnostiquée en avril 2008.

J'ai marché à 9 mois mais vers l'âge de 18 mois je rechigne pour aller me promener disant que j'ai mal aux jambes et vers l'âge de 2 ans, mes parents constatent que je tombe souvent, que ma démarche est "particulière". C'est à cet âge que j'ai consulté un orthopédiste qui pensait que j'avais les pieds plats.

A 3 ans, je demande de l'aide à maman pour mettre mes chaussures car mes gros orteils s'enroulent sous mon pied : je n'arrive plus à relever mes orteils et c'est ce qui a déclenché ma 1ère consultation chez un neurologue qui a diagnostiqué une neuropathie périphérique. Ensuite un bilan sanguin et un électromyogramme ont été réalisés diagnostiquant une CMT.

J'ai donc démarré des séances de kinésithérapie hebdomadaires, et mes parents sur les conseils du médecin, limitaient mes déplacements à pied puisqu'ils étaient douloureux et difficiles pour moi. J'avais du mal à monter les escaliers sans me tenir et dans la cours de récréation, si on me bousculait je tombais car j'avais très peu d'équilibre.

Depuis l'âge de 5 ans, les médecins m'ont proposé de porter des releveurs en carbone dans mes chaussures orthopédiques : ils permettent de propulser mes pas et me stabilisent en position debout.

L'année de mes 7 ans, j'ai demandé un fauteuil roulant manuel pour ne plus avoir à marcher lors de mes promenades et les sorties avec ma classe ou ma famille.

La maladie s'est progressivement aggravée et l'amyotrophie musculaire s'est généralisée aux membres inférieurs et supérieurs, à partir de 8 ans.

Outre les difficultés à la marche, j'ai aussi des difficultés de force et de préhension avec mes mains. Je n'arrive plus à tenir un stylo et à écrire : en classe j'utilise un ordinateur et une auxiliaire de vie scolaire m'accompagne quelques heures par semaine en primaire puis petit à petit, au fil des années, à temps complet. Par contre, j'arrive à faire de l'origami (art japonais de pliage de papier) c'est une de mes passions : ça me permet de mobiliser mes doigts, sans avoir besoin de force.

A 12 ans, j'ai demandé un fauteuil roulant électrique pour aller au collège : c'est un choix que j'ai fait seul. Je ne voulais pas dépenser mon énergie dans mes déplacements (même petits) car je marche difficilement, maladroitement et lentement avec un périmètre de marche de 50 mètres maximum. Je ne regrette pas mon choix, car depuis, je n'ai plus de crampes ou de douleurs dans mes jambes, et je me sens moins en danger assis dans un fauteuil que debout dans un groupe...

Actuellement, à la maison, j'ai de l'aide pour les gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, déshabillage, repas...) et à l'école, l'auxiliaire de vie scolaire, écrit pour moi, manipule et porte mes livres, cahiers, documents. Je fais 1 h de kiné ainsi qu'une séance de balnéothérapie par semaine. A l'issue d'un séjour dans un centre de rééducation, j'ai découvert que je pouvais faire du vélo à condition qu'il soit adapté ! ce qui me permet d'aller me promener avec ma famille ...

ASSOCIAZIONE PROGETTO MITOFUSINA 2 ONLUS

Via Maria Montessori 9
50067 Rignano sull'Arno (FI)

CODICE FISCALE 94219360487
E-MAIL associazione@progettomitofusina2.com
SITO www.progettomitofusina2.com