

LA TARENTEAISE

HEBD

MAGAZINE D'INFORMATION DES TERRITOIRES DE TARENTEAISE VANOISE

Numéro 440

jeudi 29 janvier 2015

2,

Montchavin

Tour du monde de l'espoir contre la maladie de Charcot



0 908883 363116

Le tour du monde de l'espoir

Il y a deux semaines, dans ces colonnes, notre correspondant Willy Pierre nous alertait sur l'existence de la terrible maladie de Charcot (appelée aussi SLA) avec, notamment, le témoignage de Gilles Houbart, habitant de Landry et atteint par ce fléau. Aujourd'hui, nous donnons la parole à Christian Chassagne, un homme dont l'engagement peut tout changer : sa femme, Fulda, est gravement malade mais il a décidé de rompre le silence, de secouer les consciences et de récolter les fonds nécessaires à une recherche véritablement ciblée sur la SLA.

Le temps n'est pas aux lamentations, ni à l'apitoiement. Le ton est donné : il est l'heure de se battre ! Christian Chassagne est un homme énergique et moderne. Il se prépare à un combat unique mais pas désespéré, une quête épuisante mais enrichissante, un voyage planétaire pour sensibiliser le monde du sport, un tour du monde pour financer la recherche médicale. Le 10 mai prochain, il va enfourcher sa BMW et relier tous les continents. Christian croit fermement qu'il est possible de faire avancer les choses à propos de la maladie qui a frappé sa femme, Fulda.

« On est laissé pour compte ! »

« Le constat est clair : la maladie existe, les cas se multiplient mais personne ne cherche à faire baisser le nombre de malades. Je veux que l'on parle de la SLA, il faut vite financer un laboratoire de recherche pour mieux connaître son origine et la contrôler. Il est urgent d'agir, et je compte sur deux relais pour m'aider : les motards du monde entier et les sportifs français qui travaillent à l'étranger. Je veux les rencontrer et leur expliquer qu'ils sont directement concernés car plusieurs malades sont d'anciens



Fulda et Christian Chassagne devant l'écran de l'ordinateur. Par internet, elle va pouvoir suivre le périple de son mari.

sportifs de haut niveau. Les grands noms du sport ont facilement accès aux médias. Je vais donc pouvoir en profiter pour expliquer ma quête ! ».

Christian est un homme de communication, il sait qu'il peut aussi compter sur le monde du ski (il est moniteur à l'ESF de Montchavin-Les Coches) et il bénéficie d'un partenariat avec « les Papillons de Charcot », la Cyclocoeur et l'association Thierry Latran. De nombreuses entreprises locales et nationales ont déjà répondu positivement à sa demande, mais il compte encore sur le soutien de tous.

Au matin du 10 mai, Christian invite tous ceux qui, à

moto, souhaite l'accompagner un bout de chemin. La route sera longue et parfois pénible. Il est prêt. Il part pour mieux revenir et permettre à Fulda de voir grandir ses enfants.

• Pascal LAILLÉ

Pour aider Christian Chassagne :
www.leetchi.com/c/association-de-christian-chassagne

et pour le contacter :
christianchassagne@orange.fr
 06 85 20 52 18

Quel périple !

Après avoir sillonné la Tarentaise, Christian va rejoindre Grenoble, Nice et Monaco où il espère bien rencontrer le Prince (rapport à son passé de bobeur). Puis il passera en Italie (nombreux clubs de foot et sportifs concernés par la maladie), Slovénie, Albanie, Grèce et Turquie (pays d'origine de sa femme, Fulda). Après l'Europe de l'Est (Bulgarie, Roumanie, Moldavie, Ukraine), Christian ira en Russie, Kazakhstan, Mongolie, Chine, Indonésie, Thaïlande, Australie, Afrique du Sud (plusieurs rugbymen sont atteints par la SLA). En août, il sera en Argentine pour rendre visite aux skieurs français par-

tis s'entraîner en hémisphère sud, puis remontera le continent américain vers le Chili, le Pérou, le Brésil, le Mexique et le Texas (Tony Parker y joue en club). Comme de nombreux « bikers », Christian compte bien parcourir la mythique Route 66 reliant la Californie à Chicago, puis fera escale à New York, Montréal et Québec. Le retour en Europe est prévu par l'Angleterre, Calais et Paris. Le but n'est pas de faire du tourisme, mais de créer l'événement, de médiatiser la maladie, de rencontrer un maximum d'athlètes, directement concernés par la maladie, et enfin de récolter l'argent indispensable à la recherche médicale.



« JE SUIS FORTE »

Fulda vit dans un appartement du centre ville d'Aime et plusieurs personnes l'aident au quotidien. Des employées de l'ADMR se relaient, tandis que les infirmières pratiquent les soins. Les soucis matériels semblent maîtrisés, mais la difficulté demeure : Fulda est immobilisée sur son fauteuil et son seul moyen de communiquer reste le regard (et quelques sons faiblement émis). Depuis peu, la technologie lui permet d'écrire des messages grâce à un écran/miroir relié à un ordinateur. Les pupilles fixent et choisissent les lettres d'un tableau qui s'affiche, les lettres forment des mots et des phrases. Ainsi,

Fulda peut demander à l'ordinateur de lire le message qu'une voix synthétique articule : « Je suis forte ! ». L'auxiliaire de vie s'apprête à lui servir le goûter : quelques morceaux d'olives, du fromage, de la confiture et du thé. Des petits plaisirs, car l'essentiel de son alimentation se pratique par une sonde.

Dans un premier temps, Christian a fait en sorte de soulager la souffrance de sa femme. Aujourd'hui qu'elle est « confortablement » installée et que leurs enfants peuvent lui rendre visite, le combat se déplace vers la communication et la récolte de fonds.

Christian prépare sa BMW pour un tour du monde marathon : 500 km par jour et 6 mois de voyage !