

## C'est leur histoire



Sa maladie lui interdit de nombreux gestes quotidiens. "Je me concentre sur la partie la plus intéressante : les aider à grandir."

"La princesse qui se prenait les pieds dans tous les tapis", de Gabrielle et Marguerite de Livron (ed. Hyg e)

**GABRIELLE**

### **"Atteinte de scl rose en plaques, j'ai d  expliquer cette maladie incurable   mes enfants"**

**Gabrielle de Livron a d cid  d'utiliser des mots simples pour parler de sa pathologie   ses enfants. Dans un livre, elle transforme sa maladie incurable en histoire touchante et f erique.**

Par Sarah Curie  
Ch tillon, le 22 mars

**D**ans les contes de f es, les princesses sont dot es de toutes les qualit s, viennent toujours   bout de l'adversit , se marient et ont beaucoup d'enfants. Mais la princesse imagin e par Gabrielle de Livron est bien plus humaine. Si elle a le bonheur d' tre mari e et d' tre maman d'une

famille nombreuse, son quotidien est perturb  par une maladie "emb tante" qui la contraint   faire attention o  elle pose ses pieds pour ne pas perdre l' quilibre, o  les coins de tapis et les escaliers sont ses dragons du quotidien. Cette maladie, c'est la scl rose en plaques, diagnostiqu e chez Gabrielle il y a onze ans. "Les premiers sympt mes se sont manifest s au niveau de la marche, de l' locution et des mains qui ont perdu leur habilit . J'ai ensuite  t  victime d'un inconfort urinaire et d'une fatigabilit  accrue. Tout cela se d t riore avec le temps mais, dans mon cas, de mani re progressive et relativement lente, ce qui me permet d'adapter mon mode de vie", explique celle qui a vu son quotidien de maman  tre boulevers  par la maladie. "Petit   petit, je n'ai plus  t  capable

d'assurer seule la partie logistique et notamment faire les courses, pr parer les repas ou accompagner mes enfants   leurs diff rentes activit s. Je me suis alors concentr e sur la partie la plus int ressante,   savoir les aider   grandir. D sormais, je suis pr sente pour les devoirs, mais aussi pour les accompagner sur le chemin de l'autonomie et des interactions avec les autres. Mais ce n'est pas toujours facile. En particulier en cas de d saccord, car mes enfants n'h sitent pas   profiter de mes faiblesses", explique la maman de 41 ans de trois enfants de 6, 11 et 13 ans.

**"J'ai cr e une princesse qui doit consulter beaucoup de magiciens et prendre des potions pour emp cher la maladie de progresser"**

"Personne n'est capable de dire comment la maladie va  voluer. Donc plut t que de partir d'une fin qu'on ignore, j'ai choisi de parler   mes trois enfants des sympt mes. Je leur ai expliqu  comment ils me g nent au quotidien ou  voluent, et comment trouver des astuces pour vivre avec. Concernant la forme, j'ai eu envie de passer par des petites histoires inspir es d'anecdotes, telles que la princesse qui devait consulter beaucoup de magiciens et prendre des potions pour emp cher la maladie de progresser." Lui vient alors l'id e d'un livre destin    tous les enfants dont les parents souffrent de la SEP. Gabrielle l' crit avec sa s eur Marguerite, illustratrice, pour donner des cl s aux enfants et leur rappeler qu'une personne ne se r sume pas   sa maladie. "Je ne transforme pas la r alit , mais j'y porte un regard d'enfant : ils sont souvent familiers des histoires merveilleuses ou f eriques", explique Gabrielle qui tient   rester positive. "On peut tous rencontrer des difficult s. Je pense qu'il faut les accepter autant que possible. M me si la gu rison n'en fait pas partie, on trouve des solutions pour am liorer son quotidien. Il faut se concentrer sur les belles choses et savourer les moments pass s ensemble !" Un beau message d'espoir et de courage ! ■

[courrier@closermag.fr](mailto:courrier@closermag.fr)