

Le bonheur comme médicament

TÉMOIGNAGE. Atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos, une maladie génétique rare qui provoque des douleurs intenses et chroniques, Aurélia Bourdieu-Lescureux, 41 ans, réalise pourtant le miracle quotidien de saisir le bonheur là où il est.

Clara ZIMBAN

Devant la porte d'entrée de son petit studio au premier étage d'une résidence hourtinaise, Aurélia Bourdieu-Lescureux stationne son déambulateur près du paillason. Elle pénètre dans l'appartement d'un pas lent avant de chercher du regard son « fauteuil d'intérieur » : un petit tabouret roulant rose bonbon. Après l'épreuve de la montée des marches, elle sait qu'elle peut s'attendre à une irruption de douleur, malgré les antalgiques. Son sourire ne laisse rien transparaître. « Quand on est habitué depuis l'enfance à avoir mal, je pense qu'on s'habitue », estime-t-elle, résignée. Gare tout de même à ne pas se méprendre : sans traitement, elle est « pliée sur le lit, à ne plus pouvoir bouger ». Depuis sa jeunesse, la vie de la quadragénaire a été marquée par des problèmes de santé récurrents : « troubles carotidiens à l'âge de six mois », « premières varices à sept ans », « fractures à répétition » etc. Ces symptômes ne l'ont pas empêchée, plus tard, de travailler comme accompagnante d'élèves en situation de handicap (AESH) pendant dix ans, ni d'élever seule son fils, aujourd'hui âgé de 21 ans.

Ce qui est perdu

De ses 20 à ses 40 ans, profitant alors d'un corps pas encore complètement fragilisé par la maladie, elle s'est « sacrifiée » et « privée » au quotidien. Aujourd'hui, alors qu'elle pensait pouvoir enfin profiter de sa vie, elle se retrouve plus mal qu'elle ne l'a jamais été. Depuis 2017, sa maladie dégénérative n'a fait que s'aggraver. Il y a deux ans, elle a dû être licenciée pour inaptitude. Aujourd'hui, elle ne peut plus ni se sécher les cheveux seule ni cuisiner sans



« Le bonheur doit faire partie de mon traitement ; j'essaie d'en attraper de petits bouts de temps à autre, comme un médicament », explique Aurélia Bourdieu-Lescureux. PHOTO JDM-CZ

se torturer de douleur ni conduire sa voiture sur de longues distances. Le syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire, qui touche une personne sur 150 000, ne lui arrache pas seulement des douleurs physiques quotidiennes. La jeune femme a aussi dû faire le deuil de sa vie d'avant. « J'adorais me balader en forêt, au bord de l'eau. J'ai fait un tas de magnifiques photos qui ont été exposées à Hourtin », se remémore-t-elle. La maladie enferme autant qu'elle isole. « Le plus dur, explique-t-elle, c'est que les gens ne voient pas la souffrance ; c'est un combat quotidien contre l'incompréhension ». Dans ces ténèbres, la Médocaine a su se raccrocher à quelques lueurs.

Le bonheur

La psychothérapie hebdomadaire, qu'elle a commencée il y a trois ans,

lui a donné des clés pour s'occuper d'elle-même. « Ce n'est pas pour soigner la maladie, seulement pour l'accompagner », précise-t-elle. C'est aussi à cette époque qu'elle a rencontré son actuel mari, qui l'a aidée à pallier sa perte d'autonomie avec bienveillance et empathie. Le couple s'est marié en décembre 2025. Enfin, ce qui l'aide à avancer, c'est aussi de donner du sens aux épreuves auxquelles elle a été confrontée en « essayant de transformer ce vécu en quelque chose d'utile ». En juin 2025, elle a créé son association, Je te Vois, dont l'objectif est de mettre en place une plateforme pour les personnes souffrant, comme elle, de maladies chroniques et de handicaps invisibles. « Je me raccroche beaucoup au sentiment de me sentir utile ; il me porte au quotidien. »

PARASPORTIFS.

Victoires médocaines en cross adapté

Deux jeunes de l'association Médoc Enfance Handicap se sont illustrés lors des championnats de France de cross adapté à Champigny-sur-Marne (94) le 28 février. Camille R., 11 ans, a obtenu le titre de vice-champion de France dans la catégorie des moins de douze ans. Gabriel G., jeune sapeur-pompier de 15 ans à Lesparre-Médoc, est reparti, lui, avec le titre de champion de France des moins de 16 ans. Les deux jeunes hommes, qui se trouvent sur le spectre de l'autisme, avaient été qualifiés lors des championnats régionaux du Sud-Ouest, à Gujan-Mestras, à l'automne 2025.

La compétition « n'est pas une fin en soi », pour Stéphanie Belliard, directrice générale de l'association Médoc Enfance Handicap ; elle n'est qu'une des plateformes proposées par l'association pour aider les jeunes médocains à s'épanouir dans un domaine qui les passionne et leur fait du bien. Pour Camille et Gabriel, la victoire francilienne est d'autant plus grande que le trouble du spectre de l'autisme rend la confrontation à la nouveauté parti-



Gabriel G., 15 ans. PHOTOS MÉDOC ENFANCE HANDICAP

culièrement difficile.

Sport et handicap

Médoc Enfance Handicap est une association créée il y a huit ans, dans l'objectif de soutenir les jeunes en situation de handicap ainsi que leur famille au quotidien. Ouverte aux jeunes de moins de 25 ans, l'association propose divers leviers d'aide : groupes de soutien, aide administrative, mais aussi ateliers de pratique sportive adaptés aux pathologies des jeunes adhérents. Plus de 25 jeunes sur les 60 membres de l'association font partie de l'école multisport adaptée. Le club sportif, qui bénéficie du label « Valides Handicapés », promeut une pratique sportive partagée entre valides et handicapés. Le club a trois sections à Grayan-et-L'Hôpital, Moulis-en-Médoc et Arsac. « Le sport permet de travailler tout le corps, de libérer des endorphines, d'apprendre à connaître son corps, à des jeunes qui ont parfois du mal à intégrer leur propre schéma corporel », estime Stéphanie Belliard.

Clara ZIMBAN



Camille R., 11 ans.



SUIVEZ-NOUS !
Retrouvez-nous sur Instagram
@journalmedoc





BENOIT Audition
dites *ouïe* à la vie !

SAINT-LAURENT-MÉDOC
6 Place Chateau
(parking facile)
05 56 41 97 14



0€ DE RESTE À CHARGE

benoit-audition.fr

Expert de votre audition depuis 35 ans

- BILAN AUDITIF GRATUIT*
- PILES ET GARANTIE OFFERTES PENDANT 4 ANS*

Maitre AUDIO

* Voir conditions en magasin. Photos non contractuelles.

RETROUVEZ-NOUS ÉGALEMENT À : Léognan, Mérignac, Saint-Aubin-de-Médoc, Saint-Médard-en-Jalles/Le Haillan et Salleboeuf