

# Entrevue avec Edith Savard

Entrevue réalisée par Sonia Gobeil, janvier 2018



## Qui êtes-vous?

J'ai 35 ans, je suis atteinte d'Ataxie Charlevoix-Saguenay et je suis artiste-peintre. Je suis née en 1982 à Hauterive sur la Côte-Nord. J'ai toujours été une petite fille rêveuse mais j'étais rejetée par les jeunes de mon âge à cause de ma différence. À l'adolescence, ma mère m'a inscrit à l'atelier d'art d'Alma afin de prendre des cours de portrait.

J'ai étudié au cégep de Jonquière en éducation spécialisée. J'ai également commencé un DEP en secrétariat mais j'ai dû y mettre fin suite à une hospitalisation.

Je suis une personne positive, sympathique, souriante, honnête, respectueuse, généreuse, persévérante, sociable, j'aime rire et faire rire. Je dois avouer que je n'ai pas toujours été aussi positive.

Je ne cacherai pas que je suis une personne très procrastineuse et je crois bien que c'est propre à l'humain. Je dois faire des efforts afin de suivre les recommandations des physiothérapeutes pour faire mes exercices de renforcement et d'équilibre. Même pour aller dans l'atelier pour peindre ça me prend un coup de pied dans le derrière (rire).

Je suis encore capable de marcher avec aide technique mais je me déplace souvent en fauteuil roulant!

Je suis en couple avec un homme merveilleux qui n'a aucune différence. Nous n'avons pas d'enfants par choix personnel. J'ai un petit chien et il fait mon bonheur, pour moi c'est mon garçon!

À quel âge avez-vous reçu un diagnostic d'ataxie Charlevoix-Saguenay ?

J'ai reçu mon diagnostic très tôt. J'étais âgée de 18 mois!

Comment vous et votre famille avez-vous réagi à ce diagnostic ?

Étant donné que j'étais très jeune je n'ai pas vraiment réagi. J'ai réalisé que j'étais atteinte lorsque, à l'âge de 6-7 ans, j'ai rencontré l'une des sœurs de ma grand-mère qui était atteinte. Elle était confinée dans un fauteuil roulant, ses paroles étaient très lentes et difficiles à comprendre et ses mouvements très spastiques. C'est lors de cette rencontre que j'ai réalisé et pris conscience de la finalité de la situation.

Ma mère se sentait démunie et n'arrivait à croire à ce diagnostic. Mon père pour sa part, n'était pas surpris, étant donné qu'il avait déjà 2 de ses tantes du côté maternel atteintes de la maladie. De plus, mes petites incoordinations lui faisaient présager le diagnostic final.



## Que faites-vous présentement ?

Je suis artiste-peintre : j'ai été initiée à la peinture décorative sur bois en 2007, suite à une longue convalescence qui a mis un terme à mes études. J'ai ensuite pris quelques cours de peinture sur toile: j'ai continué par la suite de façon autodidacte à peindre. Je suis tombée en amour avec l'art!

Le médium utilisé est l'acrylique auquel s'amalgament divers médiums, reliefs et textures. Dans l'approche avec mes pinceaux, je souhaite créer de l'unité et de la profondeur à travers mes créations. Je crée des œuvres picturales combinant l'abstrait et le figuratif mais parfois complètement abstraites, selon mon instinct et l'inspiration du moment. J'ai plutôt opté pour la liberté et la beauté, deux préceptes qui me font rêver ! Ainsi, je fais la représentation graphique de femmes très émancipées, bien dans leur peau et qui s'assument dans leur sexualité.

Également, j'adore peindre des animaux. Je suis fascinée par leur fragilité, leur force, leur agilité et par le sentiment de liberté qu'ils me font ressentir.

## Quels sont vos projets actuels et projets d'avenir ?

Depuis 2013, je participe à plusieurs symposiums de peinture dans diverses municipalités du lac-St-Jean, ma région dont je suis particulièrement fière. Je rêve de participer à d'autres événements du genre à travers le Québec.



On dit que les personnes ataxiques ont peu de dextérité manuelle, est ce exact?

Il est vrai que l'une des spécificités de la maladie est le manque de

coordination ce qui occasionne de la difficulté pour exécuter des mouvements précis par exemple, pour écrire ou pour participer à certaines activités de la vie quotidienne. Comme l'ARSACS n'atteint personne au même niveau, il faut croire que j'ai eu un coup de chance (rire). J'ai la chance d'avoir une excellente motricité, c'est peut-être un don du ciel qui m'a permis de peindre avec une grande précision. L'art, pour moi, est une thérapie. Peindre, m'apporte tellement que j'en oublie presque ma différence lorsqu'un pinceau cours sous mes doigts!

### **Comment réussir à peindre lorsqu'on atteint de l'ARSACS?**

C'est un peu comme demander à l'être humain comment fait-il pour respirer? Je le fais c'est tout! (Rire) En fait, j'ai commencé à dessiner et à peindre depuis longtemps. J'ai donc pu faire travailler mes muscles et me permettre de garder cette mobilité, si précieuse, qui se perd lorsque les membres ne sont pas ou peu utilisés.

La pratique assidue du dessin et de la peinture me permet de conserver une bonne motricité fine! Si je n'avais plus la peinture dans ma vie je sentirais un immense vide. Je préfère mettre l'accent sur le moment présent!

### **Avez-vous des loisirs (sports, activités culturelles, etc) ?**

Le seul sport que je pratiquais et que je ne pratique malheureusement plus est la natation : avant j'y allais deux fois par semaine dans mon ancienne ville. Étant déménagé dans un village sans service et loin de la ville je dois à contre cœur renoncer à la natation qui est la seule activité complète qui aide à maintenir les acquis de la maladie.

Mes loisirs sont le dessin et la peinture, j'aime beaucoup la lecture, la cuisine. Je passe beaucoup de temps sur internet ou à écouter diverses séries et films à la télévision. Depuis plus d'un mois, je vais au centre de jour à Alma, une journée par semaine. C'est un beau service qui me permet de briser l'isolement. De plus, il me permet de participer à différentes activités de physiothérapie et à de l'enseignement donné par un professeur. C'est vraiment intéressant. Je m'y suis fait de bons amis.

Les personnes qui y participent ont diverses problématiques physiques.

**Si vous aviez un conseil à donner à quelqu'un qui a l'ARSACS ou à un parent dont l'enfant est atteint de la maladie, quel serait-il ?**

La vie de personne ataxique n'est pas tout rose comme mes cheveux hihhi (J'ai actuellement les cheveux rose fushia) car il y a des bouts rough. Il ne faut pas être dans l'illusion que tout est beau et que tout va comme sur des roulettes. Par contre il faut être réaliste et non pessimiste face à la situation.

Présentement, je suis moins mobile que jamais mais je n'ai jamais été aussi bien dans mon corps. Je suis vraiment zen face à ma différence.

Alors mon conseil est de vous trouver un but ou une passion qui vous permettent de vous épanouir et de rayonner ! Il faut bien s'entourer et aller chercher de l'aide. Les rencontres dans des groupes de soutien aux personnes ataxiques permettent d'échanger sur notre réalité.

Pour les parents d'enfants atteints par la maladie, le seul conseil que je peux donner est d'aimer votre enfant comme il est malgré sa différence. L'encourager dans son développement personnel afin de lui permettre de s'épanouir. N'enveloppez pas votre enfant dans la ouate et de ne pas tout faire à sa place même si vous croyez lui rendre service, c'est exactement le contraire! Laissez-lui son autonomie! Je me dois d'insister pour que votre enfant fasse de l'activité physique ou du moins les exercices suggérés par le physiothérapeute afin de maintenir leurs acquis.

**Je vous invite à aimer ma page d'artiste afin de suivre mes nouveautés artistiques et les divers événements auxquels je participerai!**

 [www.facebook.com/Edith.Savard.artiste.peintre](https://www.facebook.com/Edith.Savard.artiste.peintre)

