

Une histoire de ~~taxis~~ d'ataxie

ou

La dernière illusion

Je m'appelle Emmanuelle, j'ai vingt-huit ans et j'ai l'ataxie de Friedreich. C'est clair, concis, direct. Ce sont trois faits. Il y en a un d'entre eux que je n'ai pas accepté du jour au lendemain, je vous laisse deviner lequel.

J'ai reçu mon diagnostic de maladie à quinze ans, je suis en fauteuil roulant depuis mes dix-sept ans...

« D'ailleurs, jeune, j'étais trop jeune, me suis-je toujours dit.

Mais sommes-nous jamais assez âgés pour se faire dire qu'on souffre d'une maladie génétique, neurologique et dégénérative en plus ?

*Que notre état de santé se détériorera jusqu'à ce qu'on en crève ?
Je ne pense pas. »*

Je vous raconte mon parcours avec une ironie mordante, une certaine candeur et ce que ma première lectrice a qualifié « d'une authenticité bouleversante ». J'ai dû faire, tout au long des années, un travail monstre sur moi-même en essayant de composer avec les aléas de la vie – de ma vie – et de me construire l'illusion que tout finira bien.

Mais est-ce une illusion ? Après tout, c'est ma fin. Mon histoire. J'en suis l'auteure, non ?

Bref, je me livre. Dans tous les sens.



Un livre qui sera publié par les Éditions Belle Feuille et disponible jeudi 25 septembre 2014 – journée mondiale de la sensibilisation à l'ataxie (JMSA) – dans les librairies du Québec et électroniquement via des distributeurs tels : Amazon, Apple, Barnes & Nobles, Casa del Libro, Copia, Cyberlibris, Kobo, Sony, etc.

Le lancement officiel – avec séance de signature de la part de l'auteure – aura lieu vendredi 26 septembre 2014 de 13h30 à 16h30 à la cafétéria « Chez Valère » du 3200 Jean-Brillant, un pavillon de l'Université de Montréal.