

Transcription visuelle
KONBINI – Julien Vedani

Il s'agit d'une vidéo de Julien Vedani, qui explique sa philosophie de vie, suite à son diagnostic de la sclérose en plaques. La vidéo est tournée face caméra, sur un fond jaune.

« C'est une maladie de dégénérescence, donc demain potentiellement ce sera pire qu'aujourd'hui donc il faut vivre à fond aujourd'hui. »

GÉNÉRIQUE KONBINI « Speech : Vivre à fond avec son handicap. »

« Je m'appelle Julien Vedani, j'ai 34 ans, je suis chercheur en mathématiques appliquées à Lyon et j'ai une sclérose en plaques depuis 6 ans. La sclérose en plaques, c'est une maladie neurodégénérative. Nos cellules immunitaires viennent attaquer nos nerfs, et viennent attaquer la gaine autour de nos nerfs qui les protège. C'est une maladie qui touche, pour 80% des diagnostiqués, des personnes entre 25 et 35 ans. On est entre 110 000 et 150 000 en France. J'ai des problèmes d'équilibre, j'ai des problèmes de digestion, j'ai des problèmes de handicaps visibles et invisibles dans tous les sens. Effectivement je ne peux plus tout faire de la même manière mais mon point de vue là-dessus, c'est de ne pas se mettre de limites qui soient mises par les autres, se mettre des limites qu'on a choisies. C'est une maladie de dégénérescence, donc demain potentiellement ce sera pire qu'aujourd'hui donc il faut vivre à fond aujourd'hui. Il faut faire un peu comme le surfeur. Les très bons surfeurs quand ils voient arriver une vague ils savent tout de suite si elle est mauvaise ou si elle est bonne. Si elle est bonne, ils vont la suivre à fond, et si elle est mauvaise, ils vont la laisser couler et s'écraser sur la plage. Ma vie, je la vois comme ça. Depuis que j'ai redécouvert le plaisir de vivre profondément, avec la sclérose en plaques, j'ai repris les défis que j'avais quand j'étais plus jeune. Donc j'ai débuté la montée du Kilimandjaro en août dernier, c'était incroyable. D'ici 2023, notre objectif c'est le Machu Picchu, et dans ce cadre-là je souhaite emmener avec moi d'autres malades via une association que je suis en train de monter. Ça fait un moment que j'avais un peu mis ça de côté à cause de mes problèmes d'équilibre. En fin d'année, j vais avoir la chance de pouvoir tester un système de handiski dans les Alpes et dans les Pyrénées. Donc ça me fait vibrer d'avance. Tout ça, ce sont des évolutions énormes qui viennent au fur et à mesure, modifier grandement le quotidien des personnes handicapées, et c'est vraiment très important de mettre le doigt dessus. L'intelligence artificielle, tout ce qui est mécanique, technologique, les orthèses motorisées etc. ce sont de nombreuses pistes pour l'avenir des personnes handicapées. Les mauvaises vagues qui nous renversent, elles arrivent chaque jour. Moi, il y a eu le décès de mon père, il y a eu le diagnostic, évidemment. Donc profitez de la vie et autre chose, soyez vraiment tolérant, c'est hyper important, tolérant vis-à-vis du handicap et vis-à-vis des gens autour de vous. Le regard des autres, forcément, il est toujours là. Il est là dans la vie de tous les jours, il est là dans ma vie pro, dans ma vie perso etc. Je pense que le handicap invisible est souvent mal perçu parce qu'il n'est pas connu et il y a besoin de sensibiliser les gens autour de ça. Les gens les plus tolérants se disent : « un handicapé, il est en fauteuil. » Alors que non, ce n'est pas vrai. Être malade, ça n'empêche pas d'avoir des rêves, ça n'empêche pas d'avoir... Surtout avec la sclérose en plaques. C'est une maladie qui est tellement imprévisible. Je ne sais pas, profitez du moment et soyez vous-même. Vraiment. »

Outro de Konbini : « Thank you for watching » (Merci d'avoir regardé) Konbini.