

Sclérose en plaques

# La combative Anita Fatis à l'assaut de l'Himalaya : « Il faut se battre et avancer dans la vie ! »

Il est compliqué de réduire la vie d'Anita Fatis, 61 ans, à quelques pages du Journal de Terville, une vie qu'elle consacre en grande partie à la sensibilisation aux bienfaits du sport des personnes atteintes, comme elle, de sclérose en plaques. Son histoire, son combat et son mental hors norme font d'elle un exemple, même si elle réfute ce mot, et permettent aux personnes souffrant de maladies chroniques invalidantes de voir une lumière au bout du tunnel. Et ça, ça n'a pas de prix.



Montrer l'exemple en surmontant les défis qu'elle se lance... Anita Fatis le fait, avec panache, depuis 33 ans. Depuis que la sclérose en plaques l'a privée de l'usage de ses jambes. Ainsi, lorsqu'elle décide d'être une sportive de haut niveau en natation paralympique, elle y parvient. Grimper les sommets parmi les plus hauts du Népal ? C'est fait aussi. C'est son 4<sup>e</sup> trek qui nous intéresse ici, car son histoire est aussi celle d'une belle amitié avec Marco Marchionni, réalisateur d'un formidable documentaire « DIDI » qui retrace leur ascension du Thorong La Pass (5 416 m), l'un des sommets de l'Himalaya. Et, cerise sur le gâteau, c'est le Tervillois Lillian Nawrot, proche d'Anita, qui clôt en beauté ce reportage par une chanson spécialement créée pour son amie.

## « J'avais l'impression d'être dans un tunnel sans lumière au bout. »

Anita se souvient des premiers symptômes de la maladie. De sa voix basse et apaisante, elle raconte : « C'était en 1989, j'avais 26 ans. J'étais jeune maître d'hôtel, la toute première femme de Dunkerque à ce poste d'ailleurs. **Je sortais de deux ans de formation pendant laquelle j'avais travaillé 14h tous les jours, tout en étant déjà mère de famille. Je l'ai réussie, mais j'avais mal au dos, aux jambes.** Mon médecin me disait de prendre de la vitamine. Un matin, **je me suis réveillée hémiplégique du côté gauche.** Les spécialistes que je consultais me disaient que c'était psychosomatique... Jusqu'au jour où un neurologue du CHU de Lille a posé le bon diagnostic : **c'est une sclérose en plaques, une SEP.** Un traitement a été mis en place et j'ai pu récupérer ma vie quelque temps. **Jusqu'au jour où la maladie a pris une forme agressive** et m'a fait perdre l'usage de mes jambes. Et là, tout s'est effondré. J'ai dû quitter mon travail que j'adorais, me mettre en maladie puis en invalidité. **J'ai fait une dépression pendant plus d'un an,** avec cette impression d'être dans un tunnel sans lumière au bout. »

## « La pratique du sport est la première ordonnance pour cette maladie ! »

Si Anita Fatis réussit à sortir de ce tunnel dépressif, elle le doit à son mari : « **Kamel est un héros des temps modernes, un sacré bonhomme !** Je ne sortais plus de chez moi. **Kamel a tout fait pour me pousser à faire du sport.** J'ai finalement cédé et **j'ai choisi la natation.** Juste parce que dans l'eau, on ne voit pas que tu es handicapée. J'ai fait une rencontre déterminante, celle Michel Steyer, mon entraîneur, et **en trois ans,** grâce à un travail collectif, **je suis rentrée en équipe de France.** »



C'est très court, mais j'ai réalisé **que mon entraînement était une échappatoire et que j'allais beaucoup mieux, physiquement et psychologiquement.** Mes résultats (15 titres de championne de France, une médaille d'argent en compétition internationale, finaliste aux jeux paralympiques de Londres et de Rio, NDLR) m'ont permis d'être très suivie, et ainsi de pouvoir agir pour les personnes en situation de handicap **en leur démontrant que bouger était très bénéfique pour elle.** J'ai mis sur pied **une association, 'Activités SEP'** et j'ai écrit un livre. Depuis des années, je suis invitée partout par des neurologues pour parler des bienfaits du sport dans la SEP. **La pratique d'activités est essentielle dans cette maladie, c'est la première ordonnance !** »

## Après l'eau, les montagnes

Pour écrire son livre ('la maladie m'a emmenée aux Jeux'), la Stuckangeoise fouille dans ses carnets : « J'ai retrouvé une page où je disais à mon mari : **si je m'en sors, j'irai faire l'Everest !** » Anita veut absolument prouver qu'il faut bouger quand on a une SEP, et comme elle ne fait jamais les choses à moitié, elle



enchaîne 4 treks au Nepal à plus de 5 000 m entre 2018 et 2024 (Manaslu, Everest et col du Kalapathar, Rolwaling, Pisang Peack et Thorong Lapass). « **Pour la dernière ascension, j'ai bénéficié d'orthèses mécatroniques développées par Ottobock, qui m'ont permis de retrouver en partie l'usage de mes jambes.** Alors attention ! Pas du jour au lendemain, la machine ne fait pas tout ! Il m'a fallu un an et demi de rééducation avec ma fidèle kiné Bëa pour apprendre à marcher avec ce dispositif et gérer les problèmes d'équilibre. »

## « J'ai retrouvé la sensation de donner la main à mon mari. »

Depuis plus de 30 ans, Anita Fatis se bat inlassablement sur tous les terrains pour améliorer la vie des patients : « J'ai une bonne nouvelle à annoncer : **les orthèses mécatroniques que je porte sont désormais prises en charge à 100 % par la sécurité sociale !** Je me suis battue pour ça, c'est une victoire et j'en suis très heureuse. Vous

ne pouvez pas imaginer ce que j'ai ressenti lorsque je me suis tenue debout **après 17 ans de fauteuil, et que j'ai pu tenir à nouveau la main de mon mari Kamel et pour la première fois, celle de mon petit-fils Samuel.** »



Kamel et Anita Fatis

## La rencontre avec Marco Marchionni, réalisateur de « DIDI »

Pour son 4<sup>e</sup> trek au Népal, Anita s'entoure de très proches, avec qui elle avance dans la vie : son mari, la sœur de son mari et sa kiné Béatrice qui la suit depuis vingt ans : « J'avais dans l'idée de rapporter de cette ascension, que je pensais être la dernière, **un album de famille pour mes trois enfants et mes trois petits-enfants. Et un film pour remercier mes fidèles partenaires.** J'ai pensé à un ami, Marco, que je connais depuis les Jeux de Londres ». Marco poursuit : « **J'avais réalisé avec elle un reportage sur le sport et le handicap. On ne s'est plus quittés depuis.** Elle me faisait rêver en me racontant ses treks. Et en 2023, un an avant son départ pour l'Himalaya, elle m'a dit : 'c'est décidé on part et si tu veux, tu viens avec nous et tu prends des photos'. **C'était vraiment un rêve de gosse !** Mais je n'ai pas sauté partout de joie tellement j'avais peur qu'on n'aille pas au bout. Mais ça bouillonnait en moi ! ». Pendant une année, chacun s'est entraîné physiquement de son côté. Anita en nageant et en marchant, Marco en travaillant le musculaire : « Je l'ai regretté, j'aurais dû faire du fond ! ». Les sacs de trek sont prêts, 30 kg chacun. L'aventure peut commencer.



Anita Fatis et Marco Marchionni

## « Rien n'a gâché les moments passés ensemble »

L'équipe se met en route début novembre 2024, elle est composée de 16 personnes dont les sherpas de la Vallée de Kongar. Marco a veillé à emporter avec lui sa caméra. Le plus jeune de l'équipe témoigne : « Il y avait une super ambiance dans notre groupe. J'appréhendais un peu, je ne connaissais qu'Anita. Mais nous n'avons jamais connu de tensions, même dans les pires difficultés. Les locaux étaient très attentifs et attentionnés. **L'aventure était déjà magnifique, mais baigner dans cette ambiance chaleureuse, c'était top !** Rien n'a gâché les moments passés ensemble. » Anita est attentive aux autres et prend du temps pour échanger avec la population locale et les sherpas qui l'entourent et la protègent dans cette montée : « Ces personnes sont courageuses, bienveillantes et généreuses, **elles donnent tout.** Elles font partie intégrante de notre aventure ».



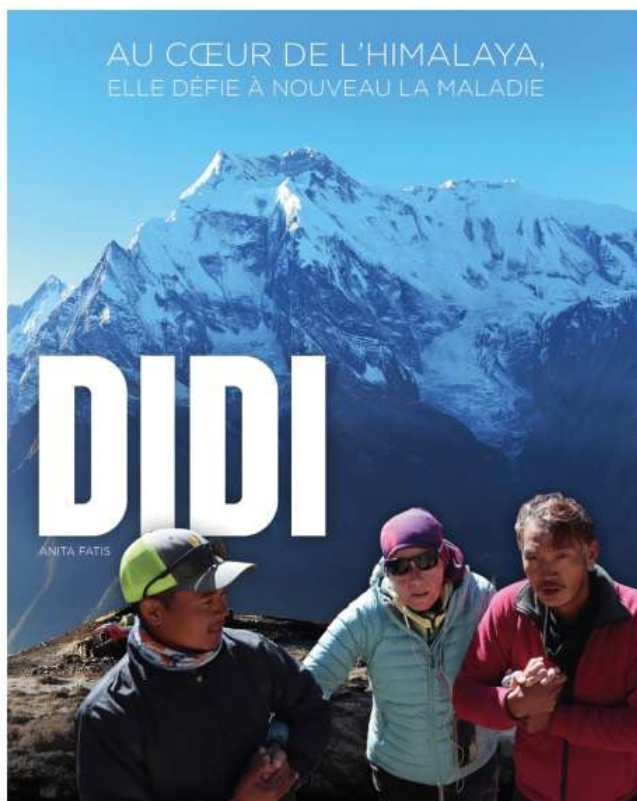
## « Seul le mental te permet d'avancer »

Le plus difficile à gérer pour l'équipe **est l'accumulation des montées**, sans paliers ni descentes. Anita précise : « Nous avons marché non-stop entre 4 h et 10 h par jour. **La première étape était d'une difficulté sans nom.** Elle ne comptait que 4h de marche, mais il y avait des dénivelés énormes, des pentes à 30 ou 45° ! ». Marco enchaîne : « Je pensais qu'il y aurait des paliers pour reprendre son souffle. Mais non, on montait sans interruption ! Même Kamel, qui pourtant est un athlète confirmé, a souffert. Et on avait encore 20 jours à faire ! Seul le mental te permet d'avancer. » **Chacun marche à son rythme.** Les

Népalais encadrent la troupe afin de ne laisser personne en difficulté. « À la nuit tombée, à 15 h, on était seuls au monde ! On se retrouvait sous une même tente pour se réchauffer dans nos doudounes et jouer aux cartes. **Chacun livrait quelque chose de personnel. On s'est écouté les uns les autres, sans jugement.** Il y a eu des moments de vérité, où Anita, d'un naturel pudique et réservée, a dit des choses qu'elle n'aurait jamais dites ailleurs, ni à d'autres personnes. J'ai été bouleversé par cette aventure. Je n'ai jamais autant pleuré que là-bas. Cette expérience m'a fait grandir et m'a offert des amis », raconte Marco, encore ému. « Il y avait aussi **ce côté spirituel** apporté, consciemment ou inconsciemment, par les Népalais qui nous amenait de la sérénité. », ajoute Anita.

### « DIDI », le témoignage d'une aventure humaine

À peine revenu chez lui, Marco Marchionni s'attaque au dérushage des 6 heures de film qu'il a rapportées de cette ascension : « Je n'arrivais pas à dormir alors j'ai commencé mon travail. Je parlais sur un film d'1h30 mais je ne voulais pas prendre les gens en otage alors j'ai opté pour 41 mn. Il m'a fallu trois mois pour réaliser ce documentaire. Je l'ai appelé 'DIDI', **c'est le nom que les sherpas donnent aux personnes qui comptent, en guise de respect. Anita Didi, on peut l'entendre comme 'grande sœur'** ».



### Le Tervillois Lillian Nawrot : « la cerise sur le gâteau »

Marco avait rencontré le Tervillois Lillian Nawrot, que l'on ne présente plus dans ce journal : « J'adore Lillian, je l'ai découvert à 'The Voice' et je savais qu'Anita aimait particulièrement sa voix. J'ai voulu qu'ils se fassent connaissance avant notre départ ». Anita sourit : « Je souhaitais qu'il chante sur le film une chanson de Piaf, 'non je ne regrette rien'. Il m'a dit 'on verra'. **Sa maman et lui m'ont**



Lillian et Anita, une belle rencontre

**fait une surprise à mon retour, celle de me présenter une chanson émouvante créée pour moi. Elle s'appelle 'Monter'. Elle est posée à la fin du reportage, comme une cerise sur un gâteau ! »**

Ce 4<sup>e</sup> trek devait être le dernier pour Anita Fatis. Au vu des belles retombées du reportage de son complice Marco Marchionni, la combative Anita repartira au Népal, à l'assaut du Mera Peak : 6 476 m... Oui, il faut avancer dans la vie !

#### Où voir DIDI ?

DIDI, sorti depuis avril dernier, dont des extraits sont notamment passés sur TV5 Monde, fait le tour de France des salles de cinéma Kinépolis. Les bénéfices de la projection du documentaire réalisé par Marco Marchionni sont reversés en totalité à l'association d'Anita Fatis, « Activités SEP ». Olivier Postal a souhaité qu'il soit projeté au 112 à Terville à une date qui sera communiquée ultérieurement.

#### Contacts

marchionni\_marco@yahoo.fr  
Tel : 0672078546  
Instagram : anita\_fatis\_nepal\_2024