

En parler

- | | |
|--|-----|
| 1. Mettre des mots sur la maladie | 112 |
| Partager avec d'autres, qui eux aussi « sont passés par là » | |
| Les groupes de parole, l'écoute associative | |
| Pour une écoute professionnelle | |
| Les services de CSC | |
| Un livre : <i>Vivre avec une maladie génétique</i> | |
| 2. Faire connaître la maladie | 120 |
| Les actions de CSC | |

Chapitre En parler

“

Je n'ai vraiment pu parler librement de ma maladie qu'après avoir reconnu et même admis le fait que j'étais malade. À partir de ce moment, j'ai pu profiter pleinement de la vie, sans épée de Damoclès au-dessus de ma tête, car je savais.

La verbalisation de ma maladie s'est faite par étapes, associées à différentes personnes. Tout d'abord un psychologue. Celui-ci m'a permis d'entendre ce que je disais, donc d'admettre ce que je ressentais, puis de l'accepter. Durant les séances, le psychologue reformulait toujours ce que je disais, ce qui m'incitait à aller plus avant dans mes propos. C'était important pour moi d'échanger avec une personne capable de prendre du recul. Il y a eu par la suite un membre de la famille. Nos discussions m'ont permis de relativiser la situation par rapport aux dires de chacun de mes proches, et d'apporter des réponses à certaines questions.

Il m'a également été profitable de participer, lorsque la maladie était déclarée, à un groupe de parole organisé par CSC. Les échanges avec des personnes atteintes d'une maladie identique ou proche de la mienne sont précieux, ne serait-ce que pour apprendre comment d'autres agissent ou réagissent face à tel ou tel fait. Participer à la "Lettre du mois de CSC" permet aussi de partager son point de vue avec d'autres adhérents sur des sujets divers.

En ce qui concerne les collègues de travail, je crois qu'il faut savoir dire le minimum. L'important est de ne pas choquer, tout en expliquant ses difficultés et ses limites. Il faut se préparer à répondre aux éventuelles questions. Le plus difficile est sans doute de doser l'information à donner.

Dans le cas de la relation avec son aidant, elle sera meilleure si le malade connaît bien ses limites et peut en parler. La relation doit être franche. Il faut que l'aidant soit capable d'intervenir seulement si nécessaire. Cela doit être compris et accepté par le malade.

Bien connaître ma maladie pour pouvoir l'expliquer aux autres avec mes mots me semble important. L'explication aux autres est un grand pas dans la reconnaissance de ma maladie. Cela me permet de vivre normalement.

”

Cécile

En parler

En parler. Pour soi, pour ses proches et son entourage, réussir à parler de sa maladie est une étape fondamentale. Vous trouverez dans ce chapitre des pistes de réflexion, des témoignages et des informations sur les services proposés par CSC, pour que chacun puisse, à son rythme, franchir ce cap. Pour CSC, « en parler », c'est aussi faire en sorte que les syndromes cérébelleux soient mieux connus, par les professionnels des secteurs médicaux et paramédicaux, mais aussi par le grand public.

1. Mettre des mots sur la maladie

Pour les parents d'enfants atteints de syndromes cérébelleux, mettre des mots sur la maladie ou le handicap de leur enfant et échanger avec d'autres parents peut s'avérer salutaire pour eux-mêmes, pour l'enfant et pour la famille élargie.

L'annonce de l'inacceptable, de la maladie grave, invalidante, voire

létale, peut engendrer des réactions de repli sur soi, de blocage de toute communication avec l'extérieur. Le fait qu'il s'agisse souvent de maladies rares, mal connues, isole encore plus les familles et les maintient dans des attitudes potentiellement traumatisantes pour l'enfant : sur-protection, difficultés accrues à maîtriser ses angoisses.

Témoignage

Ma mère est malade depuis une quinzaine d'années. Longtemps, nous n'avons pas su ce qu'elle avait. Nous l'avons découvert « grâce » à moi. En effet, mon compagnon s'inquiétait de mes pertes d'équilibre, qu'il trouvait anormales. Après consultations, le diagnostic a été posé en février 2008 : ataxie cérébelleuse SCA3. J'avais 36 ans. À partir de ce moment, une période psychologiquement difficile a commencé : comment dire à mes parents que je connaissais la maladie de ma mère ? C'était forcément leur avouer que j'avais la même.

Je n'ai pu leur en parler que peu avant Noël 2009 ; quel beau cadeau, n'est-ce pas ? Pour être plus précise, j'ai réussi à en parler à mon père. Les circonstances m'y ont obligée : le nouveau neurologue de ma mère demandait un examen de dépistage des ataxies cérébelleuses. J'ai préféré en

parler immédiatement plutôt qu'ils ne l'apprennent de la bouche du médecin. Que de larmes versées, notamment quand ma mère l'a appris à son tour ! Mais aujourd'hui, quel soulagement. Je me sens beaucoup mieux, je peux en parler librement avec mes parents. Certes, ils se sentent coupables, mais je ne cesse de leur dire que c'est le destin, qu'ils n'y sont pour rien, qu'ils m'ont déjà fait un magnifique cadeau : la vie. Ils vont d'ailleurs bientôt voir une psychologue pour « travailler » sur ce sentiment de culpabilité.

Et puis, finalement, tout n'est pas si noir : mon frère n'est pas porteur. Lorsque nous l'avons appris, le déluge de larmes a recommencé, mais de bonheur, cette fois. Aujourd'hui, à 39 ans, j'essaie d'avoir un enfant. Je me dis que la vie est trop belle pour vouloir en priver un petit être sous prétexte qu'une maladie de malheur (pour rester polie) pourrait l'atteindre.

Valérie

Partager avec d'autres, qui eux aussi « sont passés par là »

C'est alors que le partage d'expérience avec des pairs qui vivent la même chose peut permettre de revenir vers un mode relationnel ouvert aux autres et de rompre un isolement préjudiciable à la famille tout entière.

« L'expérience n'est pas partageable. L'incompréhension des autres, même bien intentionnés, mais tellement éloignés de l'intensité catastrophique de leur épreuve, a verrouillé l'envie de communiquer. Ce blocage s'installe de manière immédiate et brutale, dès les premiers mots, dès les premiers regards... »

Les parents se replient dans une solitude silencieuse, avec le sentiment de vivre une expérience qui les sépare définitivement des autres et qui ne peut ni se comprendre ni se partager. Cela explique aussi pourquoi les parents trouvent un tel réconfort dans les associations, auprès de personnes qui ont vécu la même épreuve qu'eux. » (Extrait du Miroir brisé – L'Enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste, Simone Sausse, éd. Calmann-Lévy, 2003.)

Lorsque les jeunes parents qui pensaient être les seuls à vivre l'épreuve de la maladie, du handicap, découvrent que d'autres personnes ont vécu ou vivent la même chose qu'eux, qu'ils partagent les mêmes épreuves, leur sentiment d'altérité, voire d'anormalité, s'estompe. Les rencontres avec d'autres parents, dont certains sont plus âgés ou plus expérimentés, peuvent aider à redonner confiance, à retrouver des repères et à se débarrasser de ce sentiment d'impuissance face à une situation qui nous dépasse. On s'identifie à l'autre, on se reconnaît en lui : le même vécu, les mêmes ressentis.

Ce qui peut se dire à d'autres parents

ne pourra pas toujours être dit à la famille ou à des amis. En effet, à quel autre qu'un parent concerné par la maladie d'un de ses enfants pourrait-on transmettre la joie de voir le sien réaliser un progrès considéré comme minime par la plupart, mais si important et porteur d'espoir pour un parent d'enfant malade ? Où trouver une telle compréhension de sa souffrance, de ses sentiments quelquefois ambivalents, de ses colères et de ses joies, sinon auprès de personnes qui vivent la même chose ? Moins enfermés dans le caractère exceptionnel de leur situation, en confrontant des expériences communes, les parents se trouveront confortés dans le bien-fondé de leurs sentiments, de leurs réactions vis-à-vis de leur enfant.

Maladies rares : ils témoignent

L'association Alliance Maladies rares a publié en 2010 un ouvrage intitulé Maladies rares : ils témoignent aux éditions Le Manuscrit (www.manuscrit.com). On compte aujourd'hui 7 000 maladies rares et 3 millions de malades en France : pemphigoïde bulleuse, glycogénoses, sclérose tubéreuse de Bourneville, ataxies, myopathies, syndrome de Marfan, syndrome de Rokitansky, thrombocytopénie essentielle, histiocytose, maladie d'Addison, neurofibromatoses, etc. Derrière ces noms barbares se cachent des parcours du combattant pour identifier la maladie, la combattre, l'appivoiser, et parfois accepter l'inacceptable. Se cachent aussi des vies remplies d'amour, de courage, de révolte, d'espoir, de dignité...

*Bon de commande sur le site
www.csc.asso.fr
Disponible également en librairie.*

Les groupes de parole, l'écoute associative

L'écoute associative nous apprend que la confrontation des parents d'enfants atteints d'une maladie grave et évolutive avec d'autres familles vivant une expérience similaire, même si elle est difficile, permet d'avancer sur le chemin de « l'acceptation ». Dans un premier temps, ils se voient projetés dans un avenir douloureux, au travers d'autres vécus difficiles. Puis ils disent que cela les aide à envisager ce futur avec plus de clairvoyance et à s'y préparer. Anticiper l'avenir, quel qu'il soit, c'est déjà donner un futur à cet enfant.

Bien souvent, les parents d'un enfant atteint d'une maladie grave disent : « *Nous vivons un jour à la fois.* » L'enfant malade n'est envisagé que dans l'immédiateté. Vivre dans l'illusion d'un monde figé dans le temps est la seule façon que ces parents ont trouvée pour vivre avec la maladie de leur enfant. Confrontés au vécu d'autres parents, peut-être parviendront-ils, avec le soutien d'un psychologue, à estomper leur sentiment d'impuissance, à concevoir et anticiper l'avenir de l'enfant, si difficile soit-il, et à s'y préparer.

Pour une écoute professionnelle

Les parents isolés expriment le besoin de retrouver dans les autres parents leurs semblables. Cette quête du « même », celui qui aura le parcours le plus proche du sien, celui qui aura connu les mêmes souffrances, les mêmes espoirs, trouve ses limites lorsque, après s'être retrouvés dans l'autre, les parents mettent l'accent sur leurs différences : chacun trouve son identité propre, s'individualise et donne à cette histoire un sens qui lui appartient, tout en préservant les liens avec les autres parents. Il est probable que ce mouvement de convergence puis de divergence soit réactivé régulièrement au cours des différentes étapes de la vie et de la

maladie de l'enfant. C'est pourquoi il est important que, dans un premier temps, les parents puissent aller à la rencontre d'autres parents concernés par une maladie génétique, voire la même maladie génétique, puis, dans un second temps, puissent trouver leur propre histoire, leur propre chemin, avec l'aide d'un tiers, professionnel non concerné par la maladie, pour laisser la place à l'individualité, à la singularité de chacun.

Une écoute distanciée par des professionnels alliée à une écoute par des personnes elles-mêmes concernées par une maladie génétique permet d'aider par la similarité tout en offrant la possibilité de sortir d'une relation en miroir.

Les services de CSC

> Une écoute par des bénévoles
Une écoute téléphonique générale, assurée par des bénévoles, tous les mercredis de 15 heures à 19 heures. Tél. : 05 46 76 54 94 – ou par courriel : csc.ecoute@gmail.com

> Ataxies, des psychologues à votre écoute

Tout le monde peut avoir besoin, à un moment donné, d'un soutien psychologique face à de telles maladies et à leurs conséquences. Ces maladies sont rares, donc mal connues : il n'est pas facile de trouver une écoute appropriée près de chez soi. CSC a donc mis en place le service « Ataxies, des psychologues à votre écoute », en partenariat avec l'AFAP et grâce au soutien de la Fondation Groupama. « *Lorsque j'ai commencé cette expérience, fin 2009, je me demandais ce que donnerait une relation téléphonique avec un patient, confie Marie-Christine Nolen, une des deux psychologues à l'écoute pour CSC. Et finalement les choses se font, se disent... On a parfois besoin de parler à d'autres personnes qu'à ses proches. Pouvoir dire des choses, surtout dans*

certains moments difficiles, certaines étapes, cela fait du bien. Même si tout le monde peut écouter, l'écoute est un métier, cela s'apprend. En proposant ce service, CSC est tout à fait dans son rôle. L'écoute psychologique est complémentaire des autres. »

▪ Qui peut appeler ?

Toute personne qui en éprouve le besoin : malades, parents, frères et sœurs, conjoints, enfants, aidants, etc.

▪ Qui répond ?

Des psychologues connaissant bien nos maladies : Marie-Christine Nolen et Martine Frischmann.

▪ Quand appeler ?

Tous les mardis de 15 heures à 19 heures, au 09 70 46 51 65. En dehors de cet horaire, vous pouvez laisser un message sur le répondeur ou par courriel (ataxiepsy@hotmail.fr). À la suite de votre premier appel, et selon vos besoins, la psychologue vous proposera un ou plusieurs rendez-vous par téléphone ou autre moyen de communication.

> Des groupes de parole destinés aux malades et aux accompagnants

Les groupes de parole ont pour objectif de permettre à chacun de s'exprimer sur une thématique, indépendamment et librement, dans un groupe restreint de personnes. Ils sont ouverts aussi bien aux patients qu'aux accompagnants. Cette mise en commun des vécus, des expériences, du quotidien, mais aussi de la souffrance et des réflexions qui s'en dégagent, permet des échanges et un réel partage. Grâce à la confiance et à la complicité qui s'opèrent, le groupe, aidé par un psychologue, aboutit à de nouvelles pistes de réflexion permettant à chacun de se repositionner par rapport à la maladie. Au fur et à mesure des réunions, se construit en commun une véritable réflexion mobilisant plusieurs points de vue et posant des questions qui sont autant d'outils pour nous faire tous

avancer ou tout au moins mieux vivre notre quotidien en toute conscience.

De réunion en réunion, nous travaillons ensemble pour aller mieux.

> Une antenne pédiatrique

CSC a ouvert son antenne pédiatrique en septembre 2010. L'idée est d'écouter, d'aider et de soutenir les familles, souvent démunies et isolées face à la maladie de leurs enfants. L'antenne pédiatrique permet d'échanger et de partager leur expérience, leurs interrogations, leurs soucis, leurs victoires. Elle apporte des réponses aux questions pratiques du quotidien (structures de soins, aides pour l'intégration scolaire, allocations, textes législatifs, etc.).

Trois mamans bénévoles animent l'antenne, avec l'objectif de permettre aux parents, aux aidants ou aux malades de sortir de leur isolement. Ce service s'adresse aux familles **francophones, quelle que soit leur origine géographique.**

Les outils de l'antenne pédiatrique

- Un téléphone : 09 70 440 451 (coût d'un appel local à partir d'un téléphone fixe).

- Un courriel :

antennepediatrique@csc.asso.fr

- Un forum d'échanges entre parents : www.csc.asso.fr/forum

- Des réunions biennuelles pour les familles. Les parents peuvent se rencontrer, échanger et venir avec leurs enfants, auxquels des animations pourront être proposées.

L'autre intérêt d'une antenne pédiatrique est de permettre à CSC de faire une synthèse des principaux problèmes que rencontrent les familles, afin de diriger ces informations vers les contacts qu'elle a établis avec les instances médicales, régionales, etc. et tenter ainsi d'améliorer la situation. Cette antenne aidera par ailleurs à établir un inventaire des recherches médicales en cours, à susciter d'autres et à rechercher des moyens pour les développer.

> Un forum général et un forum adolescents sur le site www.csc.asso.fr

Un livre : *Vivre avec une maladie génétique*

« Pourquoi moi ? »

Sentiments d'incrédulité, d'injustice, de révolte, de culpabilité submergent celui qui vient d'apprendre que sa maladie ou celle d'un proche est d'origine génétique.

Parfois incurable, cette maladie bouleverse la vie quotidienne, mais aussi les certitudes sur lesquelles les individus se sont construits. Elle les contraint à des renoncements, les confronte à leur solitude et à des choix douloureux, à des interrogations sur le sens de leur vie. Malades et parents éprouvent souvent le besoin de plonger dans leur histoire et celle de leur famille pour comprendre ce qui leur arrive. Une démarche qui les aide à se reconstruire et à trouver la force de se battre. Claude Bayer, secrétaire de CSC, bénévole actif et accompagnant, a lu le livre "Vivre avec une maladie génétique" avec beaucoup d'intérêt. Il indique que *« lorsqu'on lit le récit de Marcela Gargiulo, on a l'impression qu'elle est dans le corps et la tête des malades, qu'elle aussi vit avec une maladie génétique. Elle partage les mêmes problèmes, les mêmes espoirs, la même vie que les personnes atteintes. »* Marcela Gargiulo accompagne depuis vingt ans les familles à chaque étape de la maladie. Son livre éclaire les mécanismes psychologiques en jeu et expose les ressources qui permettent de surmonter cette épreuve et d'en éviter les pièges.

« Lors de la découverte de la maladie, les membres d'une famille peuvent exprimer leurs émotions, échanger des paroles réconfortantes, et ce partage va



les rapprocher. L'épreuve peut en effet révéler la force des liens qui unissent une famille, lui permettant de se relever plus unie et plus forte. [...] Mais j'ai vu souvent des familles sombrer dans le silence, dans la peur de nommer la maladie. Se dire et dire aux autres que "c'est génétique" peut sembler insurmontable lorsque ces mots sont vécus comme potentiellement destructeurs, comme une menace, telle une bombe à fragmentation familiale qui pourrait dévaster la vie de chacun. » (Introduction, page 8.)

Bien loin des « il faut », ce livre sensible et clair donne à tous ceux qui directement ou indirectement se sentent concernés des outils pour se retrouver, faire à nouveau des projets, vivre avec et malgré la maladie. Il met l'accent sur l'idée que sortir de l'isolement peut être un moyen de lutter contre l'inéluctable que la maladie impose. L'aide des associations de malades peut se révéler précieuse.

Le secrétaire de CSC nous propose son regard sur cet ouvrage, à travers des morceaux choisis et des commentaires personnels.

« Le D^r Juliette Dieusaert, dans une étude sur les échanges dans des forums de discussion sur le Net, signale que les forums de discussion sont à la limite de l'expression orale, impression d'entendre parler l'autre, de l'écouter, de le comprendre, d'être enfin compris. » (Extrait, page 59.)

À propos d'un papa qui n'avait plus besoin de venir en consultation psychologique : *« Cela arrive souvent lorsqu'on a été entendu dans sa souffrance. »* (Extrait, page 18.)

Le livre de Marcela Gargiulo souligne également que l'épreuve de la maladie peut être l'occasion de rencontrer sa propre humanité et celle des autres. La maladie est un drame, mais être seul devant elle est une véritable catastrophe.

Le travail associatif va dans le sens d'aider les personnes à tenter de vivre, et non pas seulement à survivre, avec leur ataxie. « *Dans nos réunions, nos colloques, nos assemblées générales ou nos week-ends familiaux, je suis toujours très impressionné par cette joie de vivre incroyable*, confie Claude Bayer. *Comme le proclamait le slogan du Téléthon 2009 : "Tous plus forts que tout !" Notre chemin a démarré de l'ignorance de la maladie et nous allons tous ensemble vers le premier essai thérapeutique. Et comme l'a écrit notre présidente, Cécile Huchet : "Guérir. Nous sommes en droit en 2010 de l'écrire." »*

« *Ce compagnonnage des bénévoles "experts" qui connaissent de l'intérieur la maladie est un fil rouge pour de nombreux parents. Il les aide à tenir dans la durée.* » (Extrait, page 59.)

« *Le sentiment de culpabilité peut se transformer en responsabilité, et alors le questionnement peut devenir positif. Quand on se sent responsable, on n'est plus seul devant ce qui arrive, car on se situe dans un rapport à autrui. On ne se cache plus, on évolue dans une solidarité communicative.* » (Extrait, page 28.)

Cet ouvrage insiste également sur l'importance de parler avec les enfants de la maladie de leur parent. « *Il est important de parler à l'enfant de la maladie de son parent, car, tôt ou tard, les enfants seront confrontés à la réalité de la maladie qui touche leur famille, d'une manière qui pourrait être brutale et sans aucun accompagnement.* » (Extrait, page 141.)

Mais aussi comment parler à l'enfant de sa maladie. « *Notre expérience nous a permis de constater que ce qui sera dit ou non dit à l'enfant sur sa maladie aura des conséquences directes sur la manière dont il va en vivre les contraintes. [...] La parole a une valeur constructive.* » (Extrait, page 119.)

Paru chez Albin Michel en 2009, *Vivre avec une maladie génétique* de Marcela Gargiulo (psychologue clinicienne à l'Institut de myologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris) en collaboration avec Martine Salvador (rédactrice en chef du "Magazine de la santé" de France 5) est un livre pour sortir de l'isolement et pour mieux comprendre les maladies génétiques et ce qu'elles impliquent pour chacune des personnes concernées.

Autres ouvrages

> *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*, de Régine Scelles (éd. L'Harmattan, 2000).



Régine Scelles expose comment le handicap qui touche une personne affecte aussi chacun de ses frères et sœurs. Dans une perspective de prévention, elle montre la nécessité d'offrir aux frères et aux sœurs, dès leur plus jeune âge, la possibilité de parler : de leur difficulté à gérer cette situation sur la scène sociale et familiale, de leur honte et de leur culpabilité.

> *Vivre ensemble la maladie d'un proche – Aider l'autre et s'aider soi-même*, de Christophe Fauré (éd. Albin Michel, 2002).



Christophe Fauré est psychiatre et spécialiste de l'accompagnement des malades et de leur famille. Il aborde ici la souffrance de ceux qui vivent avec le malade. C'est aux proches qu'il s'adresse, en les aidant à comprendre les sentiments de chacun, reconnaître l'impact de la maladie sur la relation et l'intimité, savoir communiquer avec les médecins, ne pas « s'oublier soi-même », etc.

2. Faire connaître la maladie

La Chaîne à vélo

Pendant une trentaine d'années, la maman de Nathalie a été atteinte d'un mal inconnu, évolutif et dégénératif. Toute la famille est restée dans l'ignorance la plus totale, convaincue que cette maman était la seule à souffrir de ce mal. Mais, en 2004, Sylvie, la fille aînée, a été atteinte à son tour. Après un véritable parcours du combattant dû à la difficulté de poser un diagnostic médical, il a été établi qu'elle souffrait d'une ataxie spinocérébelleuse de type 1 (SCA2). Cette maladie étant héréditaire, Sylvie avait un risque de 50 % de l'avoir déjà transmise à chacun de ses enfants. À l'annonce de cette terrible nouvelle, un raz de marée s'est abattu sur la famille.

Nathalie, la plus jeune des quatre enfants, forcément et fortement ébranlée, a eu l'idée d'organiser un défi sportif : un tour de France à vélo baptisé *la Chaîne à vélo*. L'objectif ? Faire connaître les syndromes cérébelleux, peu connus même parmi les professionnels de santé, et récolter des dons directement injectables dans la recherche médicale sur ces maladies rares. Pour Nathalie, *la Chaîne à vélo* était également l'occasion de canaliser la rage et l'énergie qui étaient en elle.

Deux éditions de *la Chaîne à vélo* ont déjà eu lieu : en 2007, *la Chaîne à vélo pour* les cervelets qui déraillent et, en 2009, *la Chaîne à vélo contre* les cervelets qui déraillent. À chaque fois, l'objectif de relier les douze antennes régionales de CSC a été atteint. Environ 2 300 kilomètres à vélo, à raison de 50 à 130 kilomètres par jour !

Ces deux éditions ont été très positives. À chaque fois, ce fut une superbe aventure humaine faite de rencontres, d'espoir, de solidarité, de partage, d'émotions intenses... De nombreux et beaux articles ont vu le jour dans la presse régionale de chaque région traversée. En 2007, le *Magazine de la santé de France 5* a même consacré un reportage aux syndromes cérébelleux.

À chaque édition, CSC a vu le nombre des visiteurs de son site Internet augmenter. Les adhésions ont connu également une hausse importante. C'est une grande satisfaction si l'on se souvient que **seules les cotisations des adhérents assurent le fonctionnement de l'association**. Quant aux montants des dons destinés à la recherche, ils ont atteint 11 000 euros aussi bien en 2007 qu'en 2009.

Le tour de France terminé, les syndromes cérébelleux seront sans doute vite oubliés par le public. Et bien que les recherches amènent de nouveaux espoirs, il n'existe malheureusement pas, à l'heure actuelle, de traitement ni de médicament. Mais pour les familles touchées, chaque *Chaîne à vélo* a laissé dans les mémoires le souvenir de rencontres touchantes, poignantes parfois, de poignées de mains, de regards, de sourires, d'embrassades... Au-delà des dons, tout cela n'a pas de prix ! *La Chaîne à vélo* est devenue en deux éditions une chaîne du cœur, de la solidarité et de la générosité impliquant et mobilisant des membres et des adhérents de CSC, leur famille et leurs proches. Elle a permis à de nouvelles familles touchées par la maladie de savoir qu'elles n'étaient pas seules.

Y aura-t-il d'autres éditions de *la Chaîne à vélo* ? À l'heure actuelle, rien n'est prévu. Avec la tragique et brutale disparition des parents de Nathalie à seize jours d'intervalle durant la dernière édition, il faudrait que Nathalie soit suffisamment forte pour oser risquer de revivre ces événements douloureux et ces déchirures. Si jamais *la Chaîne à vélo* devait s'arrêter, nul doute que d'autres actions seraient mises en œuvre pour donner aux générations à venir toutes les chances d'avoir enfin un traitement.

Retrouvez en textes, en images et en vidéos les comptes rendus des étapes de l'édition 2009 sur le site <http://natnatte.skyrock.com>

Les actions de CSC

Le retour d'expérience des personnes atteintes de syndromes cérébelleux et de leur famille a convaincu les membres de CSC que les médecins et les professionnels de santé dans leur ensemble ne connaissent pas ou connaissent mal les syndromes cérébelleux. Face à l'errance diagnostique, à l'absence de prise en charge spécifique, aux difficultés d'intégration, au manque d'informations auxquels sont confrontés les adhérents de CSC, il paraît essentiel de diffuser une information validée par des médecins sur les syndromes cérébelleux auprès du corps médical, des enseignants, des administrations et plus largement du grand public. Une meilleure connaissance des problèmes spécifiques liés à nos pathologies permettra aux professionnels et à toute personne amenés à rencontrer des personnes atteintes de syndromes cérébelleux d'améliorer leur prise en charge médicale et médicosociale. Mieux compris dans leur différence, leur vie professionnelle, scolaire et dans la cité en général s'en trouvera facilitée.

C'est pourquoi CSC attache une attention toute particulière à faire connaître les syndromes cérébelleux aux professionnels des secteurs médicaux et paramédicaux, mais aussi au grand public.

Vers les professionnels

Créé en janvier 2005, le conseil médical et paramédical de l'Association française de l'ataxie de Friedreich (AFAF), de Connaître les syndromes cérébelleux (CSC) et de l'Association Strümpell-Lorrain (ASL) est composé de neurologues, neuro-généticiens, neuropédiatres, médecins de rééducation, chirurgiens neuro-orthopédistes, psychologues, assistantes sociales, orthophonistes et des associations de patients et leur famille. Il propose des réponses aux questions le plus souvent posées dans le cadre des affections spinocérébelleuses (ataxies cérébelleuses et paraparésies spastiques), par le biais d'une lettre d'information.

L'objectif premier de cette lettre est de permettre un meilleur suivi des patients touchés par ces pathologies rares, peu rencontrées et donc faiblement connues, par l'information des professionnels de santé sur ces problématiques. Il faut souligner cependant qu'en l'absence de diagnostic confirmé, la plus grande prudence s'impose, en particulier pour la prescription de certaines thérapeutiques.

Les lettres d'information aux soignants sont téléchargeables sur le site www.csc.asso.fr (rubrique « Réunion, fiche inter-asso »).

Vers le grand public

Grande Cordée 2010

En octobre 2010, Denis Martin, adhérent de CSC, atteint d'un syndrome cérébelleux, a célébré les quinze ans de CSC à sa façon, au sommet du mont Olympe, en Grèce. La mythique montagne des dieux était en effet la montagne idéale pour fêter quinze années de courage et de pugnacité. Encadré par des membres de l'Association vincennoise d'escalade (AVE), Denis a atteint le refuge situé à 2 100 mètres d'altitude grâce à une détermination peu commune. Après cet effort intense, il n'a pas pu tenter le sommet le lendemain. Ce sont donc les grimpeurs de l'AVE qui ont porté jusqu'au sommet, 800 m plus haut, les couleurs de CSC, pour Denis et pour CSC. Ce genre d'exploit permet de faire connaître nos maladies et de récolter des fonds pour la recherche.

Aux exploits sportifs des membres de CSC (*la Chaîne à vélo* en 2007 et en 2009, *la Grande Cordée* en 2010) s'ajoutent régulièrement des manifestations moins spectaculaires : concert dans le sud de la France, pièce de théâtre...

Enfin, CSC assure la gestion du site Internet de l'association et de son forum de discussion, la publication de communiqués de presse, de son bulletin (*La Vie de CSC*) et de la lettre d'information à l'intention des professionnels de santé (en collaboration avec l'AFAF et l'ASL).

Remerciements

Chef de projet pour CSC : Hubert Bœuf.

Conception et réalisation du livret : Alsace Média Science - www.amscience.com

Interviews, rédaction et réécriture : Frédéric Naudon.

Correction orthotypographique : Élodie Chanrion.

La réalisation de ce livret d'accueil a été possible grâce au concours financier de Sanofi-Aventis et du groupe Generali. Qu'ils en soient ici vivement remerciés.

Sont remerciés pour leurs contributions à cet ouvrage :

Les membres du comité éditorial : Hubert Bœuf, Évelyne Delion, Francine Sion.

Les chercheurs et médecins qui ont bien voulu être interviewés, fournir des textes et aussi relire certaines parties de ce livret : Pierre Rustin, Michel Koenig, Pascale de Lonlay, Didier Devys, Charles Duyckaerts, Marie-Claire Artaud, Jérôme Honnorat, Sylvie Forlani, Marcela Gargiulo, Cyril Goizet et Giovanni Stevanin.

Les bénévoles de CSC qui ont accepté de fournir leurs témoignages et des textes sur différents points, et qui ont surtout consacré beaucoup de temps à la lecture et relecture de ce livret : Rachel B., Sylvain, Dominique, Christian, Raymond, Jacqueline, Cécile, Nathalie, Hubert, Marie-Christine, Nicole, Laurent, Jean-Claude, Brigitte, Djamila, Évelyne, Rachel L., Ilham, Marie, Francine, Claude, Catherine, Marie, Frédéric, Franck, Valérie, Geneviève et Alain.

Juliette Dieusaert, présidente de l'AFAP, et son conseil d'administration, qui nous ont permis de nous inspirer de leur travail similaire déjà réalisé sous forme d'un classeur disponible sur leur site (www.ataxie.com).

Claire Déat, directrice de la MDPH des Deux Sèvres et Brigitte Melotto-Corbet de la CPAM de Toulouse pour leur textes ressources sur la prise en charge médicale et sur les MDPH.

« Que tous en soient chaleureusement remerciés au nom de tous les malades, leurs familles et accompagnants. MERCI, 1000 FOIS MERCI, pour votre générosité et gentillesse.

Si ce livret d'accueil permet aux lecteurs de mieux comprendre nos maladies et les aide à mieux les vivre, il aura atteint son objectif et ce sera le meilleur des remerciements que vous donnerez aux différents contributeurs à sa réalisation. Merci ».

Hubert Boeuf