

NOS SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT



“

Il arrive que nous ressentions un fort sentiment de culpabilité d'avoir transmis la maladie ou bien d'injustice d'en être atteint. Mais nous ne devons pas nous sentir coupables ou malchanceux ! Nous avons juste perdu l'insouciance de penser que cela n'arrive qu'aux autres... Après le choc de l'annonce diagnostique, il faut donner un nouveau sens à sa vie. C'est un vrai projet en soi, un cheminement nécessaire afin de se reconstruire après l'épreuve. Cette leçon de vie, lorsque l'on a la chance d'être bien accompagné, apprend le dépassement de soi, ramène aux valeurs les plus simples et les plus importantes. Cet accompagnement par des personnes bienveillantes est vital pour ne pas sombrer et permettre de panser les blessures infligées par la maladie. Il permet enfin de redevenir acteurs de nos vies afin de relever les défis qui nous attendent.

”

Ilham

1. Mettre des mots sur la maladie	86
1.1. Les groupes de parole, l'écoute associative	
1.2. Pour une écoute professionnelle	
1.3. Les services de CSC	
2. Réduire l'errance diagnostique	89
3. Les actions de CSC	90
3.1. Pour les professionnels	
3.2. Pour le grand public	
4. Un peu de lecture	91

Nos services d'accompagnement

Réussir à parler de sa maladie est une étape fondamentale, aussi bien pour soi, pour ses proches que son entourage. Voici quelques 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 l'association, « en parler », c'est aussi développer des actions et promouvoir des initiatives pour que les syndromes cérébelleux soient mieux connus, d'une part des professionnels des secteurs médicaux et paramédicaux, et d'autre part, à une plus large échelle, du grand public.

1. Mettre des mots sur la maladie

L'annonce de la maladie grave, invalidante, voire létale est naturellement complexe à appréhender. Elle peut susciter des réactions de repli sur soi, de blocage de toute communication avec l'extérieur. Le fait qu'il s'agisse souvent de maladies rares, peu et mal connues, peut isoler encore plus les familles, avec pour effets, de les inciter à surprotéger leur enfant et d'accroître leurs difficultés de socialisation et d'expérimentation nécessaire aux apprentissages de la vie.

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, pour leur enfant et la famille élargie. Le partage d'expérience avec des pairs qui vivent une situation similaire ou qui sont déjà passés par là, notamment via les associations de patients, peut être une source de grand réconfort. Cela aide en effet les parents à revenir vers un mode relationnel plus ouvert aux autres, à rompre l'isolement. Et, par conséquent, à faire ré-émerger une certaine note

d'espoir, en prenant conscience, par exemple, qu'ils ne sont pas seuls ; mais aussi une nouvelle forme de confiance, les invitant à apprécier la grandeur de chaque petit pas...

1.1. Les groupes de parole, l'écoute associative

L'écoute associative nous apprend que les rencontres entre parents d'enfants atteints d'une maladie grave et évolutive, même si elles sont difficiles dans un premier temps, permettent, avec un peu de recul, d'avancer sur le chemin de « l'acceptation ». Ces précieux échanges et partages les aident en effet à envisager le futur de leur enfant avec plus de clairvoyance, à l'anticiper, à le préparer. Ils sont d'autant plus importants que cela renverse la tendance consistant à n'envisager l'enfant malade que dans l'immédiateté. Portés par ces vécus à la fois communs et personnels, et épaulés par un psychologue, les parents abordent d'un autre œil leur sentiment d'impuissance face à la maladie de leur enfant et sont plus à même d'aller de l'avant.

1.2. Pour une écoute professionnelle

En se rapprochant d'autres parents concernés par une maladie génétique voire la même maladie génétique, c'est la quête du « même » qui est d'abord en jeu, les mêmes parcours, les mêmes souffrances, les mêmes espoirs... Une quête qui montre toutefois ses limites quand les parents commencent à pointer leurs différences : chacun trouve son identité, s'individualise, donne un sens à sa propre histoire, tout en préservant les liens avec les autres parents. Ce mouvement de convergence / divergence est sans doute régulièrement réactivé au cours des étapes de la vie et de la maladie de l'enfant.

Afin de laisser place à l'individualité, à la singularité de chacun, il est donc important que, dans les périodes de divergence, les parents puissent se tourner vers des professionnels non directement touchés par la maladie. Cette écoute distanciée couplée à celle de personnes elles-mêmes concernées aide par la similarité tout en offrant la possibilité de sortir d'une relation en miroir.

1.3. Les services de CSC

• Une écoute par des bénévoles

Une écoute téléphonique générale, assurée par des bénévoles, tous les jours de 10 à 20 heures.

Tél. : 05 46 76 54 94 – ou par courriel :

csc.ecoute@gmail.com

• Ataxies Psy et Accompagnement social

Tout le monde peut avoir besoin, à un mo-

ment donné, d'un soutien psychologique face à de telles maladies et à leurs conséquences. Ces maladies étant rares et mal connues, il n'est pas toujours facile de trouver une écoute appropriée près de chez soi. CSC a donc mis en place le service d'écoute psychologique en partenariat avec ses associations sœurs AFAP et ASL, service qu'elles cofinancent désormais, après avoir été initié 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, l'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

L'affiche présente les logos de AFAP, ASL (HSP-FRANCE) et CSC. Le titre principal est « ATAXIES et PARAPLÉGIES SPASTIQUES » avec le sous-titre « 2 services à votre disposition : soutien psychologique et accompagnement social ». Au centre, une illustration montre une main tenant un téléphone et une autre tenant un bâton. Le texte principal indique : « Tout le monde peut avoir besoin, à un moment donné, d'un soutien psychologique ou d'un accompagnement social 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. » En bas, deux boîtes de service sont présentées :

Soutien psychologique	Accompagnement social
Tél. : 0970 465 165 <small>(soitien gratuit - numéro non surtaxé)</small>	Tél. : 0970 465 027 <small>(soitien gratuit - numéro non surtaxé)</small>
Ouvert tous les mardis de 15h à 19h ataxiepsy@hotmail.fr	Ouvert tous les mercredis de 15h à 19h spataxie.as@gmail.com

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 ?

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

Quand appeler ?

Les mardis au 09 70 46 51 65 de 15h à 19h. En dehors de ces horaires, vous pouvez laisser un message sur le répondeur ou par courriel : ataxiepsy@hotmail.fr

Suite à votre premier appel, et selon vos besoins, la psychologue vous proposera un ou plusieurs rendez-vous par téléphone ou autre moyen de communication.

Le service **Accompagnement Social** a été créé, selon le même principe, pour répondre à vos questions concernant la prise en charge sociale de vos pathologies.

Steffi Keil, assistante sociale, est aux commandes tous les mercredis de 15h à 19h au 09 70 46 50 27 ou par courrier à spataxie.as@gmail.com

Des groupes de parole destinés aux malades et aux accompagnants

Le but de ces groupes est de permettre à chacun de s'exprimer sur une thématique, indépendamment et librement, et ainsi de rompre l'isolement dans lequel se trouvent parfois certains. Ces groupes de parole, limités à un petit nombre de personnes sont organisés en Île de France et destinés aux patients et aux accompagnants, invités à partager leurs vécus, leurs expériences, leur

quotidien... La confiance et la complicité se développant, le groupe, accompagné par un psychologue, ouvre de nouvelles pistes de réflexion permettant à chacun de se repositionner par rapport à la maladie. Au fil des réunions, s'élabore une véritable réflexion commune mobilisant plusieurs points de vue et posant des questions qui sont autant d'outils pour tous nous faire avancer ou, tout au moins, mieux vivre notre quotidien en toute conscience. De réunion en réunion, nous travaillons ensemble pour aller mieux.

Plus d'infos pratiques sur le site de CSC rubrique *parler, partager, participer* : www.csc.asso.fr

• Une antenne pédiatrique nationale (APN) encore appelée « Les enfants CSC »

CSC a ouvert son antenne pédiatrique nationale en septembre 2010. L'idée ? Ecouter, aider et soutenir les familles, souvent démunies et isolées face à la maladie de leurs enfants. L'antenne pédiatrique leur permet d'échanger et de partager leurs expériences, 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.).

Une maman, par ailleurs Vice-présidente de l'association, est responsable de l'antenne, et est ainsi à même de représenter les enfants et leurs parents, les enfants ayant des besoins différents des adultes, en particulier, concernant la scolarisation, les parcours de prises en charges médicales et de manière générale l'inclusion. D'autres mamans, chargées d'actions très précises, animent aussi l'antenne pédiatrique « Les enfants CSC », ce qui permet de la distinguer des antennes régionales adultes. A ce jour (2021), il n'existe aucune en région qui soit dédiée aux enfants, du fait du manque de bénévoles.



Journée des familles 2017 © Saragoussi

Les outils de l'antenne pédiatrique :

- Un numéro de 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
- Une page Facebook *Les enfants CSC*, groupe fermé et réservé uniquement aux adhérents parents d'enfants
- Des réunions biennuelles pour les familles, organisées sur Paris, dans des salles proches des gares pour permettre aux familles habitant en région d'y participer. Les parents peuvent se rencontrer, échanger et venir avec leurs enfants, auxquels des animations sont proposées.

L'autre intérêt de cette antenne pédiatrique est de permettre à CSC de faire une synthèse des principaux problèmes que rencontrent les familles, pour les relayer auprès de ses interlocuteurs dans les instances médicales, régionales, etc. et tenter ainsi d'améliorer la situation. Cette antenne contribue par ailleurs à établir un inventaire

des recherches médicales en cours, à en susciter d'autres et à rechercher des moyens pour les développer.

L'antenne a par ailleurs intégré trois filières de santé nationales : *DéfiScience*, *G2M Maladies Héritaires du Métabolisme* et *Brain Team* pour représenter au mieux les malades atteints d'un syndrome cérébelleux. Elle fait aussi partie de groupes de travail dont la mission est d'établir des protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) pour les petits patients.

- **Un forum général et un forum ados-enfants sur le site www.csc.asso.fr**

2. Réduire l'errance diagnostique

Le fait que les syndromes cérébelleux soient peu et mal connus, et qu'ils ne soient pas tous identifiés peut rendre leur diagnostic complexe. C'est encore plus le cas lorsqu'il n'y a pas d'antécédent connu dans la famille ou que les symptômes peuvent faire penser à d'autres pathologies voire à des

comportements addictifs. Il peut ainsi s'écouler plusieurs mois voire années avant que les médecins ne réussissent à poser un diagnostic clair, quand ils le peuvent. Cette « errance diagnostique », mélange d'incertitude, d'attente et d'espoir, n'est évidemment pas simple à vivre. D'autant qu'il arrive encore que certains spécialistes n'entendent pas ce que leur disent leurs patients, préférant l'hypothèse d'un désordre psychologique plutôt qu'une éventuelle réelle maladie. Comme si ce qui ne pouvait se nommer n'existait pas. Fort heureusement, cette situation a tendance à s'estomper.

Elle met toutefois en lumière l'importance du diagnostic, qui va permettre de lever les doutes et incompréhensions. Les mots posés sur les « maux » aident à parler concrètement de la maladie, non plus seulement avec des idées. C'est pourquoi CSC met tout en œuvre pour que soit réduit ce temps d'errance diagnostique, source d'inquiétude pour le devenir du malade et de sa famille. L'association, qui consacre chaque année plusieurs dizaines de milliers d'euros pour soutenir la recherche sur les syndromes cérébelleux, est de fait particulièrement attentive aux projets consacrés à cette problématique.

Connaître le gène de sa maladie est très important car c'est le seul moyen, aujourd'hui, de permettre à ses enfants porteurs de la mutation de pouvoir en stopper la transmission en faisant soit un DPN ou un DPI après une FIV. Rappelons par ailleurs que les personnes atteintes d'une maladie génétique sont dans l'obligation d'informer leur parentèle de son existence, de son mode de transmission et de ses conséquences (lire p 48).

3. Les actions de CSC

Faire connaître les syndromes cérébelleux aux professionnels des secteurs

médicaux, sociaux et paramédicaux, et, à plus grande échelle, au grand public, fait partie des missions intrinsèques de CSC. L'espoir étant que, mieux comprises dans leurs différences, les personnes touchées auront une vie professionnelle, scolaire et dans la cité en général facilitée. L'approche et les moyens développés sont adaptés au public visé.

3.1. Pour les professionnels

CSC met à leur disposition une lettre d'information répondant aux questions le plus souvent posées dans le cadre des affections spinocérébelleuses (ataxies cérébelleuses et paraparésies spastiques). Cette lettre est rédigée par les membres du conseil médical et paramédical commun de l'AFAF, de CSC et de l'ASL créé en 2005.

Le premier objectif de cette lettre dont les sujets sont proposés par les adhérents des associations est de contribuer à améliorer le suivi des patients touchés par ces pathologies rares, peu rencontrées et donc faiblement connues, en informant les professionnels de santé sur les problématiques qu'ils sont susceptibles de rencontrer. Rappelons toutefois qu'en l'absence de diagnostic confirmé, il convient de rester prudent, en particulier pour la prescription de certaines thérapeutiques. Les lettres d'information aux soignants sont téléchargeables sur le site www.csc.asso.fr dans la rubrique « informer les soignants » fiches pratiques/la lettre d'informations).

3.1. Pour le grand public

Depuis sa création, CSC organise régulièrement des événements fédérateurs pour sensibiliser le grand public aux syndromes cérébelleux et à leurs conséquences. Tout est possible : de la traversée à la nage de la Manche ou du Lac Léman, au *Tour de l'Aude* en tri-cyclo, en passant par la course annuelle

des héros, manifestation familiale, ludique et sportive mêlant convivialité et transmission d'informations, ou encore l'ascension de sommets montagneux !

Tous les deux ans également, l'antenne pédiatrique nationale *Les enfants CSC* organise la *Journée des familles* pour les familles adhérentes à notre association. Elle a pu aussi en organiser une avec les associations AFAF, APRAT et Syndrome de Joubert, ces dernières années. C'est un moment important qui permet aux parents et aux accompagnants d'échanger avec des professionnels de santé et aussi d'autres parents. Les comptes rendus de ces journées à la fois festives et riches en partage d'informations sont disponibles sur le site CSC.

Enfin, CSC assure la gestion de son site Internet 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 destinée aux adhérents *New à la loupe*.

4. Un peu de lecture

De nombreux livres portent sur les thématiques des maladies génétiques, des maladies rares dont les syndromes cérébelleux, du handicap. Il peut s'agir d'ouvrages écrits par des professionnels de santé ou de témoignages de patients sur leur vécu personnel. En voici une courte sélection.

Mais vous trouverez bien d'autres témoignages et références sur le site de l'association : www.csc.asso.fr



Le Miroir brisé – L'Enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste, Simone Sausse, 2003, Editions Calmann-Lévy

Lorsqu'un enfant atteint d'une anomalie arrive au monde, les parents plongent dans un univers dont ils ignoraient tout. Tel un miroir brisé, l'enfant marqué par un handicap renvoie à ses parents, mais aussi à nous tous, une image déformée qui fait peur et dont nous nous détournons. Comment l'enfant pourra-t-il grandir malgré ou avec son handicap ? Comment aider les parents à traverser cette épreuve ? Comment redonner la parole aux enfants qui ont peu ou pas de langage ? En abordant de front les questions que ces enfants nous posent, ce livre, considéré comme une référence, nous oblige à porter sur eux un autre regard.

Vivre avec une maladie génétique, Marcela Gargiulo, 2009, Editions Albin Michel



Marcela Gargiulo est psychologue clinicienne à l'Institut de myologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris. Ecrit en collaboration avec Martine Salvador (rédactrice en chef du "Magazine de la santé" de France 5), ce livre a pour ambition d'aider les familles touchées à sortir de l'isolement, de mieux comprendre les maladies génétiques et ce qu'elles impliquent pour chacune des personnes concernées, de donner des outils pour se retrouver, faire à nouveau des projets, vivre avec et malgré la maladie. Dans le cas des ataxies spinocérébelleuses à déclaration adulte, il est important, pour ne pas dire primordial,

d'en parler en famille, de ne pas laisser sans réponse les questions posées par les enfants et surtout de ne pas leur mentir. Leur imagination, très fertile, sera d'autant plus activée en l'absence de réponse à leurs questions. Dans son livre, Marcela Gargiulo donne des exemples des conséquences désastreuses du silence.



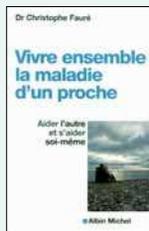
Les tests génétiques, Perrine Malzac et Marion Mathieu, 2017, Editions Le muscadier

Ce livre est le point de vue médical, social et éthique de deux scientifiques, l'une praticienne hospitalière, l'autre biologiste, sur les tests génétiques qui, depuis 2004, sont devenus presque accessibles à tous. Une (r)évolution qui n'est pas sans soulever de nombreuses questions.

Fratrerie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs, Régine Scelles, Editions 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, Christophe Fauré, Editions 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, à reconnaître l'impact de la maladie sur la relation et l'intimité, savoir communiquer avec les médecins, ne pas « s'oublier soi-même », etc.

Journée internationale de sensibilisation sur l'ataxie, Collection « Espoirs » chez Groupama



Le 25 septembre 2012, les associations CSC et AFAF ont organisé une journée exceptionnelle de sensibilisation sur l'ataxie qui a mobilisé de nombreux malades et chercheurs. Les échanges ont donné lieu à des témoignages poignants et à un état des lieux de la recherche sur les ataxies. Le colloque a été entièrement retranscrit et est téléchargeable sur le site de CSC.

<https://www.csc.asso.fr/article/connaître/78/journee-internationale-sensibilisation-ataxie>



Vivre et Exister, Evelyne Delion, 2013, autoédition

Dans cette autobiographie d'une « personne atteinte parmi d'autres d'une maladie rare », Evelyne Delion, la fondatrice de CSC, retrace son parcours d'un enfant dont la vie était ordinaire et qui, devenue adulte, a fait de son combat contre l'ataxie une vie tournée vers les autres. Ce témoignage rencontrera un écho particulier auprès des malades, comme elle, qui au cours de leur vie, doivent ré-apprendre à exister, à vivre tout simplement.

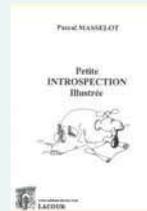
Pour le commander, vous pouvez contacter Evelyne Delion : eve-jc-delion@wanadoo.fr



Idées de route, Alain Langlet, 2016, autoédition

Pour faire reculer son ataxie tardive, Alain Langlet, adhérent de CSC, se lance régulièrement des défis sportifs à vélo. Dans Idées de route, il décrit ainsi sa première grande aventure, celle de rejoindre Saint Jacques de Compostelle, en franchissant les Pyrénées et en suivant la route du Pèlerinage. Ne pouvant marcher, c'est en tricycle qu'il s'est déplacé !

Petite Introspection Illustrée, Pascal Masselot, 2019, Editions Lacour



Ce livre nous propose un parcours singulier à travers quinze nouvelles illustrées, puissantes et riches en émotions. C'est un pont, entre humour noir et poésie, qui enjambe les sommets et les abîmes que la vie impose quand le pire surgit. Des gouffres de solitude à découvrir, des sentiers d'espoir à parcourir, Pascal Masselot nous entraîne sur sa route personnelle pilonnée en plein vol par une maladie implacable.



D'autres Fragments d'une Ataxique, Emmanuelle Poirier-St-Georges, 2019, Editions Zyeudor (Québec)

Multi-diplômée universitaire et atteinte de l'Ataxie de Friedreich depuis l'âge de quinze ans, Emmanuelle Poirier-St-Georges est plutôt fonceuse, persévérante, passionnée de la vie et québécoise. D'autres fragments d'une ataxique est la suite de son premier roman autobiographique publié en 2014, Une histoire de taxis d'Ataxie Ou la dernière illusion. L'occasion de sortir des frontières de l'hexagone et de découvrir un témoignage venu d'ailleurs.

Glossaire

AFAF : Association française de l'ataxie de Friedreich
 ASL : Association Strümpell-Lorrain
 APN : Antenne Pédiatrique Nationale
 DPN : Diagnostique Prénatal
 DPI : Diagnostique Pré Implantatoire
 FIV : Fécondation In Vitro