

SAVOIR

novembre 2005
n°19

**Nous savons ce que vous ne savez pas
Nous ne savons pas ce que vous savez**

EDITO

Bonjour à tous.

Notre association se mobilise pour répondre au mieux à vos attentes. Vous avez été nombreux à répondre à notre questionnaire concernant vos souhaits pour notre Assemblée Générale et nos Journées Nationales. Nous avons essayé au maximum de répondre à vos propositions. Ces journées sont le moment phare de notre vie associative, un rendez-vous annuel que nous préparons activement. Le Conseil d'Administration qui vient de se réunir a voté un budget conséquent pour 2006 afin d'alléger vos frais tant nous savons l'importance de cet événement. Cette année, exceptionnellement, nous irons, après une journée d'intenses échanges, passer une journée au parc d'attraction Disney !

N'oubliez pas qu'il faut être à jour de votre cotisation annuelle pour être convié à l'Assemblée Générale ! De plus, votre réadhésion nous soutient moralement dans le travail que nous faisons, nous la prenons comme un encouragement à continuer, comme la marque de votre intérêt et de votre soutien et chacune nous réchauffe le cœur, sachez-le.

Lors de ces journées, nous vous demandons d'apporter toutes les radios panoramiques dentaires en votre possession car elles seront interprétées par l'équipe de Strasbourg qui d'une part en a besoin pour

travailler sur la croissance osseuse et d'autre part pourra vous parler sur la base de ces radios de l'avenir dentaire spécifique de vos enfants. Que ceux qui ont des radios qui ne sont plus d'actualité les amènent, elles les intéressent également. Chacun repartira avec ses radios.

Je suis allée à Strasbourg à un colloque international (était présent le chercheur dont vous avez peut-être entendu parler qui a fait pousser des dents aux poules !) traitant des maladies génétiques à composantes dentaires. Les suédois ainsi que d'autres équipes travaillant sans relâche sur les DE étaient là et j'ai pu intervenir pour présenter notre association, ses actions et ses attentes. La recherche avance mais il reste des interrogations, notamment sur la qualité osseuse liée à la DE et c'est pourquoi nous vous demandons ces radios.

Il y a des nouvelles de Suisse : la désignation médicament orphelin vient d'être attribuée au médicament dont vous avez déjà beaucoup entendu parler qui utilise la protéine recombinante. Cette désignation ne tient pas compte de l'avancée de la recherche mais une fois obtenue offre au laboratoire des avantages, économiques et de procédure, liés au fait d'être sur une maladie orpheline. Il s'agissait donc d'une première étape indispensable, néanmoins, il y en a encore un certain nombre

d'années devant nous avant l'arrivée du médicament. Ce qui est important aujourd'hui, c'est que nous pouvons constater que le projet continue d'avancer.

Nous avons analysé les questionnaires de qualité de vie des adultes qui nous ont permis de mieux comprendre leur vécu et nous vous en préparons une synthèse.

Notre association a été choisie par l'Union des Etudiants en Chirurgie Dentaire (5000 étudiants), sur notre demande, comme cause à soutenir et je me suis rendue à Brest lors de leur dernier colloque les rencontrer. Rencontre qui va déboucher sur des interventions de l'association dans les facultés dentaires pour présenter nos maladies.

Nous travaillons actuellement sur un projet de camp de vacances pour les enfants de 7 à 13 ans et espérons être prêts pour l'été prochain, mettez cette info dans vos tablettes et surtout n'hésitez pas à nous faire part de vos attentes.

Olivia Niclas

SOMMAIRE

atteintes oculaires au cours des DEA	p.2	histoire personnelle : Albert	p.5
implication des associations dans le domaine de l'info médicale	p.3	assemblée générale journées nationales 2006	p.15

Atteintes oculaires au cours des DEA

PAR LE DOCTEUR F. FORESTIER

CENTRE HOSPITALIER DE VILLENEUVE ST GEORGES

Les dysplasies ectodermiques anhidrotiques (DEA) sont des syndromes malformatifs et auto-immuns qui se rencontrent principalement chez les sujets de sexe masculin (70% des cas). Les lésions rencontrées au cours des DEA concernent principalement les tissus et organes dérivés de l'ectoderme embryonnaire. **L'ectoderme est le tissu embryologique qui donne naissance à la peau et aux phanères (cils, sourcils) ainsi qu'à l'épithélium cornéen, au cristallin.**

Les DEA peuvent donc être associées à des manifestations oculaires très diverses : atteintes palpébrales, lacrymales, cornéennes, cristalliniennes.

Au niveau des paupières, l'atteinte diffuse de l'épiderme et de ses annexes se caractérise par un arrêt du développement des cils et sourcils qui peuvent être totalement absents, mais sont le plus souvent très clairsemés et mal positionnés. Des cils peuvent frotter sur la cornée et la conjonctive causant douleur, rougeur, irritation, voire infection.

L'absence congénitale des structures ectodermiques que sont les glandes sébacées, les glandes sudoripares, les follicules pileux, entraîne une anhidrose généralisée. Au niveau des bords palpébraux, on constate une raréfaction des glandes qui secrètent les lipides de la couche superficielle des larmes : ceux-ci empêchent normalement l'évaporation trop rapide des larmes. Les autres glandes contribuant à la formation d'un film lacrymal protecteur de bonne qualité sont également plus ou moins altérées, entraînant une sécheresse oculaire souvent importante : les yeux piquent, grattent, les paupières sont fréquemment le siège d'une inflammation : les yeux sont plus ou moins rouges, et la photophobie peut être très intense, entraînant une gêne visuelle invalidante.

Les voies d'évacuation des larmes, des yeux vers les fosses nasales, peuvent être le siège d'anomalies de développement, et peuvent être sources d'infections chroniques.

Les altérations cornéennes représentent probablement les complications les plus graves des DEA. La survenue de kératites traduit la fragilité de l'épithélium cornéen mal protégé par des larmes de mauvaise qualité. Des kystes cornéens épithéliaux et des opacités cornéennes plus ou moins étendues peuvent se développer, augmentant encore la gêne visuelle.

Le cristallin est d'origine embryonnaire ectodermique. Au cours des DEA, on peut observer des cataractes précoces, ou seulement des taux d'anticorps anti-cristallin à des taux élevés.

Il existe souvent une myopie due à un globe oculaire trop long.

En conclusion, les sujets atteints de DEA doivent faire l'objet, dès leur plus jeune âge d'un bilan et d'une surveillance ophtalmologique qui ont pour buts :

- la prescription de collyres substitutifs des larmes, insuffisantes et de mauvaise qualité,
- la prévention et le traitement des surinfections qui peuvent entraîner des séquelles irréversibles
- l'équipement en lunettes de vue pour compenser la myopie, et de lunettes solaires pour réduire la photophobie.

L'implication des associations dans le domaine de l'information médicale

VI^e Forum Internet Orphanet du Vendredi 10 juin 2005

C'était mon 1^{er} contact avec "Alliance Maladies Rares" et Orphanet. Je ne connaissais strictement personne mais les liens se sont vite tissés dans le bel amphithéâtre de la Fondation Groupama, Paris. Plus de 150 invités étaient présents.

1. Les centres de référence: comment mieux communiquer sur leurs missions? *Alexandra FOURCADE (resp. PNMN, Ministère de la Santé)*

Les centres de référence sont une action-clé du Plan National Maladies Rares (PNMR) 2005-2008. L'objectif dans cette programmation est d'assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge.

Principaux constats ayant guidés les travaux du PNMN:

- déficit de connaissances et d'informations des professionnels et des patients, à l'origine de l'errance diagnostic;
- absence de stratégie globale d'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares par manque de filières spécialisées;
- inégalité dans la prise en charge et insuffisance d'une surveillance épidémiologique de ces pathologies...

Un centre de référence est un **centre expert pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares**. Ces centres sont soit interrégionaux soit nationaux.

Les principales missions des centres de référence:

- recours pour établir ou confirmer un diagnostic,
- définition et diffusion de protocoles de prise en charge thérapeutiques et/ou d'organisation des soins,
- information et formation des professionnels de santé, patients et de leur famille, recherche et surveillance épidémiologique,
- animation et la coordination des réseaux (sanitaires et médico-sociaux).

18 groupes de maladies rares ont été identifiés (**logique d'organe**, pas géographique).

Actuellement, 34 centres ont déjà été labellisés "centre de référence, l'objectif se situant entre **90 et 100 centres**.

2. La communication sur les maladies rares. *Dr Lydia VALDES (resp. Maladies Rares, Dir. G^{al} Santé)*

En France, 3.5 millions de personnes souffrent de maladies rares extrêmement variées.

Le Plan "Qualité de vie des maladies chroniques" de la DGS:

- améliorer la connaissance sur les maladies;
- former les professionnels de la santé et sociaux;
- améliorer la circulation de l'information: information sur Internet (ORPHANET, "portail de référence des maladies rares"), téléphonie Maladies rares;
- soutenir les associations et les patients et favoriser les partenariats européens.

La DGS met en place le principe de "patient-formateur": présentation de la maladie par une personne atteinte auprès des étudiants en médecine.

3. Les nouvelles fiches Orphanet à destination du grand public. *Dr Ana RATH (Orphanet)*

Axe n°3 du PNMN, la fiche est organisée autour de 6 axes: la maladie, le diagnostic, la dimension familiale, le traitement, la prise en charge et la prévention de la maladie, la vie quotidienne, "en savoir plus".

Une liste des cents 1^{ères} pathologies est attendue pour 2005.

La D.E. n'a pas encore été étudiée.

4. La production d'information médicale par les associations. *Frédéric ARMAND (Prés. de l'AFAO)*

Exemple du site Internet de l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (www.afao.asso.fr).

5. Gérer un forum Internet: atouts et contraintes. *Charlotte VIVIEN (Association AGAT)*

3 solutions techniques: des forums à installer soi-même (utilisateurs avertis), des forums fournis par des prestataires de services (gratuits mais pas ou peu personnalisables), des forums disponibles dans le cadre de sites "portails en kit". Les quatre fonctions principales d'un forum: communautaire (lier les membres de l'association), plateforme

de travail (éloignement géographique), accueil, communication (annonces internes ou externes).

La principale contrainte est la sécurité des informations (solution par mot de passe, vérification d'identité...).

6. Vers un portail des maladies rares: pour mieux servir les personnes malades. *Ségolène AYME (Dir. de Recherche à l'INSERM, resp. d'Orphanet)*

10 000 connexions quotidiennes sur Orphanet: 33% de malades ou familles, 52% de professionnels, 15% d'étudiants.

Ce site est présent dans 20 pays et en 6 langues.

Les produits d'Orphanet sont: l'encyclopédie en ligne, l'annuaire des services (aux malades et familles, aux associations, aux industriels, à la communauté, ouverture d'un portail, Orphanews).

7. La mise en contact des malades isolés.

Marie-Claude BERGMANN (MRIS)

Maladies Rares Infos Services (MRIS) est composé d'un médecin généticien, d'un endocrinologue, d'une documentaliste et d'une spécialiste en communication. Le service de mise en relation des malades isolés (MILOR) a été créé pour susciter l'entraide, partager l'information médicale et sociale et stimuler la création d'associations. Il fonctionne via Internet (www.orpha.net) et un service téléphonique (0810 63 19 20).

8. L'enregistrement des volontaires pour la participation aux essais cliniques.

Valérie THIBAUDEAU (Orphanet)

Le service d'inscription pour participer à la recherche clinique (ECLOR) permet de

faciliter le recrutement pour la recherche clinique, qui constitue un des points critiques pour le lancement d'études (sur Orphanet: "participer à une recherche clinique").

9. Les indications orphelines en 2005: résultats de l'enquête auprès des associations et des professionnels.

Jacques BERNARD (Alliance Maladies Rares)

Cette enquête auprès des industriels a pour objectif d'identifier les indications orphelines potentielles (médicaments déjà commercialisés pour une indication qui n'est pas une maladie rare). Actuellement, 700 réponses (22%) dont 45% ont proposé une indication orpheline.

OrphanXchange (www.orphanXchange.org) a été créé afin de prévenir les utilisations "sauvages" et protéger les patients, et encourager le développement de médicaments existants pour une maladie rare.

10. Les nouveaux services d'Orphanet aux associations. *Marc HANAUER (Orphanet)*

Nouveaux services désormais disponibles: outil de création de site simple d'usage (NESTOR), site "portail en kit" (GUPPY) et mode d'hébergement complet.

11. Conclusion de la journée

Le compte-rendu complet de ce VI^e Forum est disponible sur demande.

Pour ma part, ce fut une expérience extrêmement enrichissante et, je l'espère, utile pour l'AFDE. A suivre!

Thomas COUNIOUX

HISTOIRE PERSONNELLE

Albert

Décidément, moi qui voulais rentrer sur la pointe des pieds dans l'association, c'est raté : sans même avoir pris la peine de connaître qui que ce soit, j'arrive avec ces dix pages de récit...

Et pourtant, qu'ai-je à dire de plus que tout ce qui a été, douloureusement parfois, courageusement toujours, décrit par certains d'entre vous ? Sûrement bien peu de choses. Ai-je à me plaindre alors que j'ai grandi aimé et entouré au sein d'une famille chouette, que la DE (Dysplasie Ectodermique) ne m'a pas empêché de faire de longues études débouchant sur un métier intéressant (je suis ingénieur en Génie Electrique et travaille pour le groupe Thalès dans la conception et la réalisation d'alimentation de réseaux ferroviaires), ni même 7 ans de scoutisme ou bien encore 18 ans de compétition sportive ? Sans compter ma taille de 1m97 qui m'a attiré des remarques plutôt agréables... Ai-je à me plaindre alors que d'autres maladies génétiques sont bien plus dévastatrices !

Ma DE fut diagnostiquée tard par mon pédiatre sous le nom de « Syndrome de Poux », mais ce diagnostic s'est limité à

une simple constatation mentionnée sur un certificat, et ne s'est jamais accompagnée de plus amples précisions sur le contenu et les conséquences de la maladie. Une constatation très basique, un peu comme s'il s'agissait de savoir si j'étais droitier ou gaucher...

Faute d'informations supplémentaires pendant de longues années, et ce jusqu'en 2002, je n'ai pas fait de la DE un élément avec lequel il allait falloir que je compose.

Or, que ce soit à travers les conséquences de la chaleur, des dents, des cheveux, de l'élocution ou de la « présentation », la vie m'a montré que je ne pouvais pas mettre cette DE sur la touche ni en ignorer la présence. Comment la DE a-t-elle parlé et affecté mon parcours de vie ? Ce n'est qu'un simple récit et une modeste réflexion que je vous propose. Puissent-ils appeler les vôtres...

Avoir chaud ! Comme il est difficile d'exprimer à la fois l'inexprimable et l'irrecevable ! Et pourtant, parce qu'il se vit avant, pendant, après et parce qu'il engage la santé - la nôtre et parfois celle des autres -, l'effet « coup de chaud » mérite que l'on s'y

attarde quelques instants. Je précise avant tout que n'étant ni médecin ni psychanalyste, je prie le lecteur de bien vouloir excuser les maladresses ou même erreurs que je pourrai commettre sur les sujets qui vont suivre.

Sur le plan théorique, c'est l'effet cocotte minute (chaleur enfermée à l'intérieur d'un système empêchant son évacuation au dehors). Dans le cas considéré, pour peu que l'on apporte au corps de la chaleur (par une température ambiante élevée) ou qu'on l'amène à en fabriquer (par un effort physique), le corps chauffe. Faute de transpiration - dont le rôle est, au moyen des gouttes de sueur, de transporter la chaleur depuis l'intérieur du corps vers l'extérieur pour l'en faire enfin sortir, ce dernier monte rapidement en température sans aucune possibilité d'évacuation au dehors, donc de régulation.

Sur le plan pratique, cet effet se vit de façon souvent douloureuse. Mais il peut malheureusement aussi se vivre comme un véritable enfer : lorsque la situation

devient intenable, i.e. lorsque les calories atteignent la saturation tout en restant prisonnières à l'intérieur du corps, celui-ci doit impérativement et immédiatement trouver une solution de repli pour permettre son indispensable soulagement, qui est de sentir quelque chose ressemblant à de la fraîcheur (ce peut être un endroit très ombragé, ou frais comme l'intérieur d'une église, ou bien le contact avec de l'eau). Dit autrement, lorsqu'on a chaud, il FAUT que ça s'arrête. C'est un impératif absolu et ultra-prioritaire ! Or, compte tenu des circonstances dans lesquelles on se trouve à ce moment là, cette solution peut ne pas être immédiate. C'est là qu'une sérieuse problématique se pose alors, puisque le temps que la solution soit apportée, les nerfs sont très sollicités, au point de rendre momentanément fou : c'est le corps qui en vient à commander la tête et non l'inverse. On ne maîtrise plus ce qu'on fait, et c'est le corps qui, dans une situation de besoin critique, exige tout au point de placer notre comportement sous sa totale domination. Inutile de préciser le caractère dangereux de certains cas, pour soi mais aussi pour autrui, comme au volant d'une voiture par exemple !

Personnellement, je me souviens de situations vécues en pratique où cet impératif de repli ne pouvait pas être accompli. Ça a par exemple été le cas à travers

Les récits de certains d'entre vous que j'ai pu lire à ce sujet soulignent, aussi bien par leur contenu que par la manière dont ils ont été rédigés, le cruel manque d'écoute et de compréhension devant lequel nous nous retrouvons pour décrire ce malaise : le témoignage douloureux de ce dernier sonne creux, comme s'il n'allait de toute façon être ni

des expériences de scou-tisme, avec ses marches au beau milieu du Larzac sous des températures caniculaires en juillet, sans ombre ni point d'eau à plusieurs km à la ronde, ou bien encore coincé dans des embouteillages à l'intérieur d'une voiture non climatisée. « Il FAUT » n'avait pas de solution !!!

Plus qu'une incapacité à profiter de l'activité à ce moment, l'objectif premier étant un rafraîchissement du corps, les conséquences de ce genre de traumatisme – car à mon sens, il s'en agit d'un ! - vont bien plus loin : une expérience « coup de chaud » qui s'est mal passée, au sens où la solution a trop tardé à venir, ne sera pas sans laisser de traces. Et certaines de ces mauvaises expériences, même 20 ans après, je peux vous assurer que je les ai encore à travers la gorge !

J'ajoute, simplement pour information, une nouvelle conséquence physique récente, qui m'est apparue pour la première fois en été 2003 : alors que je finissais une randonnée une demi-heure après un pique-nique consistant, mon corps s'est progressivement mais rapidement retrouvé très faible, vidé de toute son énergie, comme si je n'avais rien mangé depuis 24h (à titre de tentative d'expli-cation, j'avance modestement personnellement l'hypothèse que sous la chaleur, le corps donne toute son énergie pour essayer de se réguler thermiquement, mais

écouté, ni compris, ni considéré. Cette impression de « parler chinois », je la traverse aussi pleinement au moment où j'écris toutes ces lignes...

Ne nous voilons pas la face : si cette difficulté que nous avons à endurer la chaleur est peu comprise, c'est bien d'abord parce qu'elle n'est pas écoutée des autres.

comme il lutte en vain, il se vide d'autant plus vite !). Je n'ai alors pas eu d'autres solutions que de m'asseoir et attendre qu'on vienne me prendre en voiture (car heureusement, on était près d'une route !). Sans atteindre des domaines de gravité particulière, ce genre de possible faiblesse n'est pas à ignorer quand on part marcher seul...

L'effet « coup de chaud » dépendra de l'exposition (intensité et durée) à la chaleur. Un adulte est capable de limiter ces facteurs, ce qui est malheureusement loin d'être le cas d'un enfant. Pour ce dernier, cette exposition - aux conséquences que l'on connaît !- dépendra alors de sa capacité à dire, être entendu, compris, et à se protéger face à « l'inconfort » provoqué. Cette capacité sera donc d'autant plus fragile que l'âge de l'enfant est faible, ou que le degré d'écoute dont il fait l'objet est insignifiant. Ainsi, selon moi, le caractère traumatisant ou non de l'expérience d'un enfant face à la chaleur dépendra de la faculté des parents, non seulement à anticiper les risques d'exposition à l'approche d'une activité identifiée, mais aussi à écouter ou percevoir la crainte exprimée par l'enfant. Sur un plan plus psychanalytique, il n'est pas impensable d'imaginer le caractère dévastateur que peut avoir l'effet « coup de chaud » sur un bébé ou un très jeune enfant sans protection quelconque !

L'inconfort réel que nous ressentons est tellement inconcevable qu'il en devient irréel.

J'illustrerai symboliquement ce constat par cette anecdote mémorable : alors que j'étais encore petit et un jour où je me plaignais de la chaleur, mes propres parents m'ont tout naturellement lancé, sans doute pour chercher à me

(et surtout à se ?) rassurer : « tu verras, quand tu seras grand, tu n'auras plus chaud »...

- « J'ai chaud »

- « On a tous chaud ! », nous est-on alors rétorqué sur un ton souvent agacé, comme si l'évidence s'imposait.

Tentons de décortiquer... « J'ai chaud » se rapporte dans notre langage à l'effet, parfois insoutenable, que j'ai essayé de décrire plus haut : lorsqu'on dit « J'ai chaud », on est souvent à la limite du tolérable. Or, « J'ai chaud » est interprété par les autres comme « j'ai plus chaud que vous », ce qui bien sûr est inconcevable pour quelqu'un qui, endurant lui-même déjà la chaleur à sa façon, ne connaît pas notre problème et donc pour qui on ne peut avoir ni trop chaud, ni plus chaud que les autres. Et pourtant, il est bien difficile à supporter, ce regard de l'autre qui ne comprend pas, et pour qui avoir (trop) chaud ne peut relever que de la plainte injustifiée. Il en découle qu'outre la nécessité d'endurer la chaleur (avec la souffrance engendrée et la solution à trouver impérativement), il nous faut en plus lutter contre l'incompréhension de l'autre,

monde a droit de prendre le temps de faire son choix ?

Pour un adulte, la vulnérabilité face à la chaleur est gérable, à condition d'apprendre à prévoir et anticiper les problèmes, et faire preuve d'un comportement raisonnable (dont faire un tennis à 14h l'été, partir en randonnée à 10h du matin, ou visiter un pays chaud à la mauvaise saison ne font pas partie). Cette contrainte n'est pas rédhibitoire non plus pour un enfant si elle est bien appréhendée. Je souligne simplement les risques possibles liés la participation d'enfants aux activités collectives de plein air l'été (centres aérés, colonies,

envers qui nous dégageons alors l'image du douillet revendiquant le confort...

Ainsi, « J'ai chaud » ne signifie pas que l'on a pas plus chaud que les autres, mais cherche simplement à attirer l'attention sur le fait qu'on le supporte mal, et que des actions s'imposent. Au travail il y a trois mois, alors que nous venions d'intégrer de nouveaux locaux non climatisés suite à un déménagement, il a fallu que je fasse involontairement un malaise pour qu'on comprenne la nécessité de me changer de bureau !

Lorsque le problème est écouté, il reste de toute façon aussi peu compris qu'accepté. Avoir chaud n'est qu'un faux problème, puisqu'un remède miracle existe : Boire. «Eh ben bois un coup et ça ira mieux» m'était asséné avec une telle évidence (parce que bien sûr, je ne pouvais pas y penser tout seul...) ! Or il faut savoir que dans notre cas, boire ne sert à rien, le corps ne retenant aucunement l'eau absorbée (il l'élimine très rapidement après) pour l'utiliser à bon escient.

scoutisme, sport...), et qui, pour toutes les raisons que je décris plus haut ont pour eux être souffrances tristement mémorables.

Aussi difficile soit-elle à endurer, cette contrainte à supporter la chaleur n'est cependant pas rédhibitoire pour la pratique d'activités sportives, même à un niveau élevé, et ce sans être forcément fait pour le patinage artistique ou le hockey sur glace. J'ai moi-même pu exercer pendant 18 ans un sport en compétition (tennis de table, avec plusieurs championnats de France). Avec de l'eau à proximité dans les vestiaires et une température constante dans le local où s'exerce l'activité, l'avantage

Dans les groupes, les organisateurs sont peu soucieux de ce genre de problèmes dont ils ne maîtrisent, au mieux, que trop peu les contours et les enjeux : pris par les contraintes d'organisation dont ils ont souvent la lourde charge - et on les comprend ! -, ils sont accaparés par leurs tracasseries d'organiseurs. Le problème de santé que nous apportons, qui n'en est d'ailleurs pas un à leurs yeux, est donc toujours rapidement botté en touche.

Etant petit, lorsque j'avais chaud, je n'hésitais pas à m'allonger sur le carrelage de la maison, les joues bien collées au sol afin de recueillir le maximum de fraîcheur que celui-ci pouvait m'offrir. A 30 ans, ce genre de comportement est un peu plus délicat, surtout dans les lieux publics. Une solution, expérimentée avec succès en grande surface pendant la canicule de 2003, peut alors consister à se pencher longuement, même sans réelle intention d'acheter, au-dessus d'un bac à surgelés. De nos jours ce marché n'est-il pas tellement concurrentiel que tout le

d'un sport d'intérieur n'est pas à négliger, dans la mesure où la participation aux entraînements et aux compétitions reste non tributaire des conditions météorologiques extérieures l'été. A contrario et toujours pour les mêmes raisons, le choix d'un sport d'extérieur rendra les conditions de l'activité plus difficiles, voire finalement impossibles à assumer, au point alors de s'avérer frustrant pour le jeune sportif doué et passionné...



Avoir chaud quand on ne transpire pas, c'est être plus limité que les autres et fortement vulnérable. Entre la vulnérabilité du corps, la grande difficulté à être compris donc protégé, et l'existence d'un effet dont le traumatisme provoqué laisse des traces, les conditions sont facilement réunies pour conduire à une situation inconfortable au mieux, dramatique au pire.

d'odeurs et d'humidité après un effort, désiré ou non. Se rendre à un entretien d'embauche après avoir coursé un bus est chose faisable ! Combien de fois également n'ai-je pas le samedi soir, à 18 ans, enfilé un costume directement après avoir ôté ma tenue de ping-pong pour sortir en soirée faire danser les filles !

L'absence (ou presque) de dents ainsi que leur mauvais développement aurait pu se vivre comme une simple tare supplémentaire si elle n'était pas venue poser deux problèmes : un problème d'alimentation causé par masticage difficile de certains aliments (j'avais particulièrement du mal avec le riz et les carottes râpées, aliments couramment trouvés dans les assiettes !) et, plus tard, un problème d'ordre plus esthétique, l'apparence dégagée dénotant sérieusement avec la normalité. Entre les âges de 7 (environ) et 17 ans, j'ai vécu doté d'un

Cependant, ces situations sont loin d'être inévitables et à ce titre, les parents ont un rôle primordial à jouer. Sans tomber dans l'excès inverse du « tout dramatique », je les invite à faire preuve de lucidité et de raison lorsqu'ils sont confrontés à un choix mettant en jeu une probable exposition de leur enfant à la chaleur. La négligence bien sûr, mais aussi l'autorité, peuvent avoir des conséquences que l'enfant payera très cher...

Toutefois, aussi étonnant que cela puisse paraître, consolons-nous un instant, car avoir chaud n'a pas que des effets négatifs... Ma difficulté à supporter la chaleur, mentionnée en termes très scientifiques dans un certificat, a eu un effet bénéfique à 18 ans lorsqu'elle m'a conduit à me faire exempter de l'armée. Bien que ces dix mois gagnés dans ma vie ne valent pas la traversée

de quelques expériences difficiles, c'est toujours ça de pris !

de quelques expériences difficiles, c'est toujours ça de pris !

de façon moins marquante, il y a aussi ces petits « plus », rares certes mais appréciables, apportés au confort de la vie quotidienne : l'absence de transpiration limite fortement la soif que peuvent ressentir, pour compenser l'eau perdue, ceux qui transpirent après un effort physique. Cet été par exemple, parti randonner en montagne en milieu d'après midi d'une journée nuageuse, je me suis rendu compte que, gourde comme je suis, j'avais justement oublié de remplir la mienne ! Sur le plan de la soif uniquement (car boire est aussi nécessaire pour le bon fonctionnement des muscles), cette gourde vide ne m'a absolument pas empêché d'effectuer jusqu'au bout ces 5h de marche...

Ne pas transpirer, c'est aussi être exempté du dégage-

appareillage amovible sur ma mâchoire inférieure alors que la mâchoire supérieure, nue (sans appareillage), laissait toujours apparaître ces deux crocs séparés de son gros trou noir au milieu. Un second appareil amovible est, à la fin de cette période, venu pendant une année habiller le haut. Ensuite, une fois la croissance stabilisée, une solution plus lourde s'imposait : la chirurgie dentaire à base d'implants. Cette solution, permise d'une part par la chance d'avoir eu une disposition osseuse (épaisseur de mâchoire principalement) pouvant recevoir ces implants, et d'autre part par la compatibilité avec les moyens financiers de mes parents que je remercie, n'a pas été gratuite ! Au sens propre du terme d'abord, puisque la sécurité sociale, considérant que ces démarches ne visaient que des fins esthétiques, a toujours décliné une quelconque prise en charge autre que celle de l'appareillage amovible, malgré

la fragilité mécanique et l'inconfort total de cette solution. Ensuite, devant les importants enjeux, matériels et corporels (ces derniers étant présentés comme définitifs) qui m'attendaient, mes parents et moi restions, faute de connaissances propres en la matière, très ignorants vis-à-vis de l'approche la meilleure à envisager, et la seule solution consistait à s'en remettre, presque aveuglément, aux avis des spécialistes.

Mais que faire face à des avis médicaux que l'on ne peut aucunement juger sur le plan technique, parfois contradictoires entre eux d'ailleurs, les uns ayant toujours des arguments plus convaincants que les autres ? Enfin, la solution n'a pas été gratuite pour l'assiduité qu'elle exigeait dans les interventions : à 18 ans une première opération chirurgicale (sous anesthésie générale), dite double stéotomie, consistant à déplacer le long de leurs axes respectifs, mais dans un sens

opposé, les mâchoires inférieure et supérieure afin de les remettre en vis-à-vis pour faire coïncider les dents entre elles à la fermeture de la bouche. Cette opération a conduit à couper une partie de l'ossature de la mâchoire inférieure afin de la reculer, tandis que la mâchoire supérieure a été avancée et maintenue à l'aide de « cales » osseuses. S'en est suivie, un an plus tard, une autre opération, encore sous anesthésie générale, et visant à retirer certaines cales et pièces

de fixations, dites « plaquettes ». Enfin, encore un an après, une troisième opération (3h, toujours sous anesthésie générale) pour la mise en place des implants. Ces trois opérations ne représentaient que la phase préparatoire de 3 années de suivi serré sur la base de visites quasi-hebdomadaires (très pratiques quand on est étudiant !) chez les praticiens : 1 an d'orthodontie pour déplacer, à l'aide de bagues, les quelques dents existantes, vers un endroit plus « logique »

et faire de la place à leurs futures voisines artificielles. S'en est suivie la mise en place de pivots sur lesquels venaient se visser des supports recevant la plupart des dents factices. Enfin, là où les pivots trouvaient une impossibilité technique, des bridges sur lesquels les dernières dents sont venues se coller, au sens propre du terme.

L'ensemble de ce travail a été réalisé avec un soin et un professionnalisme

remarquables. Aujourd'hui, ces lourdes interventions passées ne nécessitent qu'un suivi discret (surveillance annuelle par radiographies de la bonne tenue des implants). En revanche, elles imposent une discipline de comportement alimentaire très sérieuse : croquer dans une pomme ou un sandwich, banalités que la vie courante appelle pourtant fréquemment, devient un acte à bannir, ce dernier provoquant un effort de la dentition vers l'avant, fragilisant ainsi les structures mises en place. Les sandwich en pain de mie triangulaire viennent donc remplacer la baguette... et ce quand j'ai le choix du sandwich ! Car lorsque ce n'est pas le cas (situations professionnelles par exemple), il me reste à découper avec les mains des petits bouts que je porte un à un à ma bouche. Bien sûr, outre la curiosité polie suscitée par de telles manières de me nourrir, tout irait un peu mieux si la mayonnaise ou autres sauces ne venaient pas, au moment du « découpage » manuel, couler dans les manches de mon costume... Autre comportement impératif : par souci d'hygiène vis-à-vis de la chirurgie dentaire présente en bouche, le tabac actif est à proscrire définitivement, et le tabac passif à éviter quand on peut. Enfin, en plus de ces comportements préventifs, la partie la plus fragile de ma dentition – celle relative aux dents simplement collées sur les bridge - nécessite d'éviter des chocs mécaniques avec une alimentation dure (os de viande, croûte de pizza...), et qui pourrait provoquer leur décollement. A une dent perdue vient se substituer dans la bouche, le temps de la réfection de la dent (prises d'emprunts pour le moulage, teinte, essais d'intégration et collage, je pourrai presque vous faire un cours), l'apparition inesthétique du support sur lequel elle venait s'attacher ... et 800€. Comme

quoi, un os de poulet peut parfois laisser des souvenirs ! Combien de fois ne m'arrive-t-il pas pour lever le doute, à chaque fois j'entends un craquement en bouche, de discrètement y envoyer un doigt ayant pour mission de faire l'appel des effectifs dentaires...

Selon les individus, la DE épargne plus ou moins le système pileux : les cheveux, mais aussi le reste du corps. Avant de commencer à me quitter vers l'âge de 18 ans (j'ignore si c'est la DE, le stress des études, ou encore une autre raison qui explique ce départ prématuré), mes cheveux étaient blonds, très fins, mais surtout en sous-effectifs et laissant apparaître une disposition faciale atypique. Cette faiblesse physique constitue la composante corporelle la plus visible des conséquences de la DE, et que ne ratent pas les autres enfants ou adolescents. Toutefois, à l'âge adulte, cette différence tend fortement à s'atténuer, d'autres adultes étant également touchés à leur tour par ce phénomène. Le reste de la pilosité, y compris pubienne, n'est pas exemptée non plus. Existante mais peu développée, elle peut affecter la vie personnelle. Aborder des douches collectives dans les vestiaires sportifs après un match de foot, ou encore des relations intimes avec une nouvelle partenaire n'est pas toujours chose évidente. **10** - même à l'âge adulte - l'adolescent est beaucoup moins susceptible de soulever des regards moqueurs, le spectre des mauvais souvenirs liés au regard d'autrui est toujours bien présent. J'y reviendrai plus bas.

Les problèmes d'ORL sont ceux qui ont été les plus transparents pour moi. C'est surtout enfant que j'ai développé de nombreuses otites. Par la suite, à cause de conduits auditifs très étroits et

rendant difficile l'évacuation de l'eau infiltrée suite à un bain ou une séance de piscine par exemple, j'ai développé de nombreux bouchons de cérumen, conduisant à des périodes de très légères surdités. Le problème reste encore d'actualité, mais les possibilités de se protéger les oreilles avant toute immersion sont faciles (des bouchons en plastique mou retenus par un bonnet, le tout en vente dans les magasins de sport, font amplement l'affaire). Une visite annuelle chez l'ORL me suffit largement aujourd'hui pour enlever la quantité indésirable mais non gênante de cérumen produit.

Il n'est pas besoin d'exercer dans le domaine de la psychanalyse pour se douter que le regard de l'autre n'est pas sans influencer notre manière de grandir. Les praticiens le comprendront avec l'héritage de Freud, les parents avec leur cœur de parents. De la haine à l'amour, en passant par la raillerie ou le dénigrement, on y puise des repères qui orientent notre façon d'évoluer mentalement et psychologiquement.

Lorsque l'on est un enfant atteint de DE, avec les différences physiques affichées de façon visible par notre corps, le regard de l'autre, c'est d'abord la révélation, pleine et sans appel, d'être différent. Ce sont les autres, et bien souvent les enfants qui, sans même le vouloir, nous révèlent notre différence.

Cette révélation, le plus souvent innocente et loin d'être mal intentionnée, prend à la gorge dès le début de la vie en collectivité, et le comportement naturel d'autrui devant nos différences (ces gens qui nous regardent bizarrement quand on parle, s'étonnent innocemment du manque de cheveux, des dents mal formées...) se traduit par

une agression. A ce titre, les paroles d'enfants sont particulièrement éloquentes : ils emploient couramment le mot « bizarre » - « t'as une tête bizarre », « c'est bizarre tes cheveux » -, renvoyant à une simple et innocente constatation sans jugement, mais une constatation qui n'en reste pas moins révélatrice...

Vécu par un enfant atteint de DE, on se sent différent au sens où on sent qu'on ne fonctionne pas comme les autres mais sans savoir pourquoi. Tel que je l'ai personnellement vécu, exister, c'est d'abord et avant tout, être différent : ni comme les autres, ni comme il faudrait être. Ces mots, je les mets bien sûr avec de nombreuses années de recul derrière moi...

Je tiens à faire ces deux remarques :

- d'abord, lorsque je parle de différence, je ne veux pas rentrer dans un débat sur la définition de la différence (nous sommes-nous pas, atteints ou non de DE, différents les uns

« pas comme il faut ». Toute chose égale par ailleurs, si les parents sont les premiers à présenter à l'enfant cette différence avec leur mot et leur amour, ceux-ci viendront offrir des repères fondateurs plus assimilables, constituant à mon sens un parachute utile et efficace face à ce que l'enfant pourra recevoir ailleurs, et sur lequel il pourra se raccrocher.

- je souhaite également partager avec vous cette idée sans doute plus fondamentale : aux yeux de ceux qui nous aiment, et en particulier de notre entourage très proche (parents, frères et sœurs), on n'est pas différent. Or pour les autres, on est bel et bien différent et ils nous le font largement savoir (la douleur est suffisamment là pour ne pas se convaincre qu'il en est autrement...). Un enfant souffrant du ressenti de sa différence entendra donc deux discours contra-dictaires, mais

les autres ?). Par « différent », je veux simplement et dans le cadre de ce récit, signifier que certaines caractéristiques physiques qui nous composent ne passent pas « inaperçues ».

- ensuite, ce que je mentionne au-dessus pourrait être dit par n'importe quelle personne sujette à ressentir la différence (obésité, couleur de peau...). Je risque toutefois le commentaire qui suit et qui fait de la DE une particularité - sans être toutefois plus difficile à porter - par rapport à un autre type de signes distinctifs qu'est, pour reprendre le même exemple, l'obésité : pour quelqu'un d'obèse, on pose sur lui un regard qui peut se raccrocher à un défaut identifié (l'obésité). C'est donc un regard dont les repères sont connus. Pour quelqu'un qui a la DE, et faute d'information vulgarisée à ce sujet, la différence affichée n'est pas identifiable d'emblée à quelque chose de connu sur lequel le regard d'autrui peut venir se raccrocher. Il devient donc difficile pour les autres, faute de

dont le décalage d'interprétation peut s'avérer dramatique : devant le discours de la cour de récréation, tellement concret et parlant, un enfant à qui ses parents chercheront, de façon aussi sincère que justifiée, à faire croire qu'il n'est pas différent, pourra éventuellement interpréter ce discours comme une fuite des parents devant la réalité, réalité pourtant vécue si douloureusement par l'enfant. Et cette prise en compte par ce dernier peut s'avérer très fâcheuse dans sa façon de compter par la suite, même inconsciemment, sur le soutien de ses parents dans son affrontement avec la violence qui lui sera faite.

Je crois donc qu'au final, l'accompagnement d'un enfant en questionnement réside moins dans le débat « être ou ne pas être différent », que d'une part, dans l'écoute de sa souffrance à travers ses

repère, de nous cataloguer selon un défaut identifié. Mais en même temps, un décalage subsistant bel et bien entre nos apparences et une normalité subjective, ils s'étonneront des marques de différence présentées par ces premières, d'où cette impression désagréable de « bizarrerie » qui nous est renvoyée et qui nous fait ne pas nous sentir réellement à notre place.

Le ressenti de cette différence ne sera donc pas anodin dans la prise de repère intervenant dans le développement de l'enfant et à ce titre, je voudrais faire deux autres remarques que je me permets d'adresser aux parents car je les considère importantes :

- cette différence nous est révélée de façon juste, franche, mais maladroite, et donc involontairement agressive pour un enfant sans repère : « différent » sera assimilé par ce dernier comme « pas beau » et/ou

propres mots, et que d'autre part, dans l'idée que la différence et l'amour ne sont pas incompatibles : si pour certains l'enfant est regardé de telle façon (avec toutes les conséquences imaginables), ce regard n'est certainement pas celui de tout le monde !

Avant de poursuivre, je tiens à préciser que je ne fais pas de la souffrance qui va suivre un cas spécifique des personnes atteintes de DE : cette expérience, cette violence, c'est bien sûr aussi celle de tous ceux qui sont différents.

A l'adolescence, on entre dans une période où les choses se présentent quelque peu différemment. J'attache une petite importance à cette période pendant laquelle on se définit par rapport à ceux qui nous entourent, et notamment l'autre

sexe. Tout ce qui se vit de nouveau pour le corps, le cœur et la tête (le plaisir de susciter de l'intérêt - voire le pouvoir de séduction - la découverte du monde féminin, les émotions relatives aux relations amoureuses, et plus généralement tout ce que l'adolescence réveille) et auquel on aimerait bien prendre part, ce n'est que pour les autres : sans nous rejeter mais sans nous repérer pour autant, l'autre sexe n'a d'yeux que pour le copain, comme si l'on était véritablement transparent. De cette fourmilière d'activité et de ressentis grouillant autour de nous, et à laquelle on aimerait

de la part de toute une table de 10 personnes déjà présentes et qui, sans se cacher, m'expriment un étonnement aussi particulier que déstabilisant : dans leurs regards spontanément rieurs, je pouvais lire « Mais d'où il sort celui-là ? Ça existe, ça ? ». Dans le même ordre d'idée, une expérience similaire dans une boîte de nuit où à ma vue, un jeune est allé chercher ses copains, débouchant sur le même type de réaction. Je ne passe pas non plus sous silence ces agressions verbales répétées de personnes bénéficiant d'un pouvoir sur moi : qui mon entraîneur de ping-pong (« t'as vraiment une sale gueule » ce que j'interprétais par « Esthétiquement, tu nous gênes, tu pollues ») pendant plusieurs années, qui un fonctionnaire de police, ou même un jour un employeur, trouvant très amusant d'imiter mon élocution. Toujours sur l'élocution, il n'est pas non plus aisé d'oublier mon intervention orale au micro après avoir remporté un tournoi de ping-pong, et qui, dès le premier mot, a déclenché un fou rire général dans tous les gradins. Enfin, de façon moins agressive mais plus récurrente, ce sont les petits groupes d'ado (la moquerie est toujours plus facile en groupe, ce qui prouve

bien prendre part, on n'a pas voix au chapitre, on le sait, on se l'intègre à nous-même. Le « pourquoi pas moi ? » laisse très rapidement sa place à la résignation.

D'une différence de fait vécue à l'enfance et marquée par « Tiens, t'es bizarre toi », on croise une autre période où cette même différence est regardée avec d'autres yeux : « t'es super sympa... mais tu ne nous intéresses pas ! ».

En fin d'adolescence et au début de l'âge adulte, on quitte le concept de

bien la bassesse de leurs auteurs !) dans les lieux publics - rues, centres commerciaux... - tels ces bandes masculines oisives ou ces trinômes féminins qui, ne pouvant plus se retenir et tournant la tête pour espérer bêtement dissimuler leur regard, s'esclaffent après m'avoir croisé. Encore une fois, l'âge adulte apporte de bonnes surprises : non seulement mon élocution s'est très nettement améliorée, mais en plus, malgré quelques exceptions, ce genre de regard s'estompe et se fait de plus en plus rare.

Nous avons tous connu des périodes ou des événements qui, tel un jeu de massacre, ont chamboulé l'estime de nous. Lorsque l'on est l'objet de telles railleries, profondes et récurrentes, nous finissons par devenir l'auteur de notre propre exclusion : la violence qui nous est faite nous conduit à une réaction du type « je ne m'aime pas, je ne m'aime plus, je ne crois plus en moi », au point de couper les liens, de ne plus être l'allié de nous-même. Je me souviens par exemple d'une récente soirée où, sans que personne ne m'ait dit quoi que ce soit, ce qui occupait ma tête était bel et bien « Qu'est ce que tu fais ici ? Tu espères vraiment te

révélation d'une simple différence et d'une exclusion « passive » pour tomber dans un monde dont fait partie la méchanceté, celle, bien consciente cette fois, qu'un adulte peut faire à un autre adulte avec parfois une réelle intention de faire du mal.

Dans la pratique, de « tête bizarre », on arrive à « sale gueule ».

Parmi tant d'autres, je me souviens par exemple d'une expérience où je rentre dans un bar un soir d'été, avec mes cousins. Mon arrivée a immédiatement fait l'objet d'un fou rire non dissimulé

faire des amis avec la gueule que t'as ? ».

La faiblesse qui en découle, indépendante cette fois de notre apparence physique, celle qui nous tient par les entrailles, celle qui nous marque au fer rouge, c'est comme si elle était visible des autres, comme si notre vulnérabilité appelait la violence des autres, comme s'il était écrit sur notre front « allez-y, défoulez-vous, faites-vous plaisir à faire du mal puisque vous en avez l'occasion. Voyez comme je suis différent, donc faible, n'hésitez pas à me taper dessus : d'autres l'ont vu avant vous et ne s'en sont pas privés, alors pourquoi ne pas faire de même ? ». Hier, cette faiblesse a fait le dévouloir de certains profs. Aujourd'hui, c'est le monde professionnel qui ne me fait pas de cadeaux.

Cet affaiblissement, suite logique d'un effet « touché coulé » comme en bataille navale, fait devenir très dépendant du regard d'autrui, et c'est là qu'un véritable choix vient souvent à se poser : se respecter soi - enfin ! - et faire avec ses différences (ce qui implique donc de vivre et s'afficher avec), ou les cacher ? Parfois, parce qu'elles n'ont été que violence et exclusion par autrui ou par soi-même, les

blessures du passé ne permettent pas de supporter plus longtemps un mauvais regard. Il en va en quelques sortes d'un viscéral besoin de maintenir, pour assurer une survie mentale et psychologique, un lien avec le

plein repas en compagnie d'une femme avec laquelle je déjeunais pour la première fois, qu'une de mes dents fragiles ne résiste pas à un morceau de viande trop dur, se décolle, et tombe. On a déjà vu tête à tête plus romantique ! Quoi qu'il en soit, réussies ou non, ces tentatives de dissimulation masquent avant tout la contrainte de toujours se cacher, et ne jamais être soi.

Il m'a été très difficile d'isoler les problèmes liés à la DE de ceux qui ne le sont pas, tout autant qu'il m'a été difficile de ne pas prendre pour une généralité mon propre cas. J'ai toutefois envie de dire qu'aussi éprouvante qu'elle soit, vivre avec la DE est aussi, pour qui sait faire preuve de patience et de reconnaissance, source de bonnes choses.

Avec elles d'abord, le courage : lorsqu'il est matériellement impossible d'échapper à l'agression de la chaleur, ou qu'un espace limité empêche de fuir l'agression verbale provoquée par la moquerie d'autrui, encaisser et faire face sont les seules solutions qui restent devant pareille situation. Même forcé, ce comportement témoigne d'efforts dont il est réconfortant de se sentir capable. L'humilité ensuite, dans cette difficile leçon que la nature nous donne en nous imposant des deuils, comme ceux de vivre avec ces différences et tout ce qu'elles impliquent. On en ressort finalement grandi

dépenser une énergie colossale à lutter contre la haine de la différence, à trouver des repères pour se reconstruire là où c'est encore

monde environnant, exempt de ces mauvais regards dont les souvenirs font plus que nous hanter. Alors, d'un corps différent et rejeté, on cherche à en faire un corps moins inacceptable qu'il ne l'est en réalité, en cachant ou en

quand on voit que la force se trouve aussi et surtout ailleurs, dans des qualités humaines qui sont parfois appréciées (j'ai déjà reçu deux demandes en mariage !), comme par exemple une certaine forme de sensibilité suscitée par la fragilité qui est la nôtre.

Cette sensibilité, c'est celle qui nous rend capables et avides (sans être pour autant des saints et avec nos lâchetés humaines), de donner et de recevoir de l'affection, et plus généralement de vivre dans le lien : humilité, empathie, respect, écoute et adaptation à l'autre amènent une qualité de vie relationnelle que la prétention ne permettra jamais. Cette sensibilité, c'est aussi celle qui nous comble de joie d'être aimé pour ce que l'on est. J'en profite pour reconnaître que mes apparences m'ont conféré, à mon insu mais je m'en réjouis, un filtre naturel pour gens « biens ». Cette sensibilité, c'est enfin celle qui nous fait comprendre que la plus grande faiblesse, ce n'est pas la nôtre, celle dont les autres ont largement su profiter, mais c'est d'abord la leur : profiter de la différence et de la faiblesse d'autrui, n'est ce pas, avant d'être le signe de quelque immaturité, celui d'un malaise, d'une peur ou d'une frustration ? En effet, quel est le sens de mettre autrui à l'épreuve lorsque l'on est en harmonie avec soi-même ? Enfin, c'est l'intime conviction, pour l'avoir vécue au plus profond de mes entrailles, que

possible. C'est rentrer dans une spirale glissante où l'on finit par devenir le pire ennemi de soi-même.

tendant d'arranger les parties défectueuses. Parfois, quelques ratés viennent entraver ces tentatives d'arrangement : par exemple, il m'est arrivé une fois, en

personne n'est fait pour grandir dans le rejet ou sous quelque regard malveillant. Heureusement et malheureusement à la fois, cette leçon de vie ne manque pas de soulever quelques questions à l'aube de certains choix dans nos comportements avec autrui.

Vivre la DE tout seul, c'est d'abord être exclu d'une information, même sur la base de mots simples et accessibles, sur la maladie, son existence, ses causes et ses effets. C'est donc pour l'enfant atteint, faute de se raccrocher aux origines des inconvénients et déceptions qu'il apporte, être le vilain petit canard avant d'être un enfant sur qui, sans avoir rien demandé, est venu tomber un petit dysfonctionnement de la nature avec lequel il allait falloir composer.

Vivre ça tout seul, c'est lutter, seul, devant des adultes pour se protéger contre la chaleur et le traumatisme d'un effet qu'ils ne sont préparés ni à comprendre, ni à gérer.

Vivre ça tout seul, c'est rencontrer, seul, la méchanceté dont un adulte peut être capable. C'est recevoir en pleine face la violence, c'est tenter, avec ses petits moyens, de l'absorber, de la comprendre et de l'interpréter, en partant dans le décor parfois, en rajoutant même là où il n'y en a pas. C'est, sans le vouloir, être obligé de

Enfin, vivre ça tout seul, c'est laisser la culpabilité (celle d'être différent et décevant, de nécessiter des traitements) parler et agir. Même sans être

réveillée ni désignée par des paroles culpabilisantes, elle déploiera ses tentacules jusque dans tous les recoins qu'elle pourra trouver. Seule une réelle attitude de déculpabilisation vis-à-vis l'enfant, qui ne s'exprimera pas forcément avec des mots, permettra à cette culpabilité de s'estomper. La DE m'a touché de manières diverses : la chaleur a atteint mon corps, l'a révélé soumis et vulnérable ; les traitements dont j'ai fait l'objet pour mes dents m'ont fait porter le rôle du fardeau, et par-là même fait prendre des centaines de kilos à ma faculté de culpabiliser ; le regard d'autrui m'a saisi au plus profond de mes entrailles et m'a affaibli. Palmarès peu brillant, même si je continue de penser que le poids de cette maladie s'allège avec l'âge.

La DE a-t-elle dégradé ma qualité de vie ? A cette difficile question, j'apporte sans le cacher une réponse douloureusement affirmative.

Dégradé par rapport à quoi ? Je ne le sais précisément. Ce que je sais par contre, c'est qu'elle m'a montré des valeurs que je n'aurais sans doute pas croisées sans elle. Et ma route, c'est aussi et par respect pour moi-même, sur ces nouveaux repères que j'entends puiser ma force pour la poursuivre.

Martin Gray a eu cette belle phrase : « Ce qu'on donne à un enfant, il le rend un jour. Et ce qu'on lui refuse, il le refuse. Et le mal qu'on lui fait, il peut le faire. Mais si on gonfle ses jeunes voiles au souffle de la force, du courage et de la droiture, alors il vogue et sait affronter les tempêtes. Les vraies leçons, celles que l'enfant écoute, celles qui modèlent sa personnalité, sont les actes que l'adulte accomplit. Eduquer un enfant, c'est s'offrir à lui en exemple ».

Il sera toujours possible pour un enfant de traverser seul cette maladie, tout comme les épreuves qui l'attendent ne

l'empêcheront pas de devenir et de vivre sa vie d'adulte. Mais traverser seul cette maladie, c'est, malgré le souffle du vent, prendre la mer avec des voiles déchirées. Le souffle, c'est effectivement cette force que l'enfant pourra trouver en vous, parents, ou en lui-même à travers vous. Mais les voiles elles-mêmes, ce sont ce sur quoi va s'appuyer ce souffle. Ce seront ces repères, permettant l'indispensable estime de lui, et qu'il puisera dans votre présence, votre soutien, votre écoute et votre lucidité (l'enfant-roi ou surprotégé ne sera pas une réponse au problème). Les interventions que certains d'entre vous font en milieu scolaire pour sensibiliser la jeunesse sur la maladie en sont un très beau témoignage.

Ces voiles, ce seront vous, et personne d'autre.

Albert



ASSEMBLEE GENERALE 2006

JOURNEES NATIONALES

NOUS AURONS PLAISIR A VOUS RETROUVER NOMBREUX
LES 28 ET 29 JANVIER 2006

C'est à côté de Disneyland que nous nous réunirons tous le samedi 28 dès 10h30.

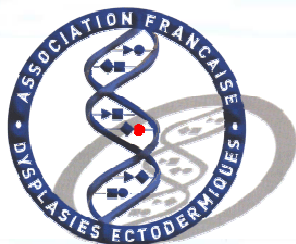


Le dimanche, chaque enfant, accompagné de ses parents, sera invité à passer la journée au parc Disneyland Paris ! (invitation pour l'instant limitée à 30 enfants)
Les adultes malades seront évidemment aussi les invités de l'association. Pour le moment nous ignorons si nous serons en mesure d'offrir les entrées pour les adultes non accompagnés d'enfants, info à suivre... d'ici la fin du mois.

Le programme du samedi sera donc bien chargé. Nous avons, à votre demande, multiplié les moments d'échange et le thème scientifique retenu pour cette année est la question des implants ainsi que les problématiques dentaires en général chez l'enfant.

Votre participation à ce week-end sera de 65 euros par adulte et 20 euros par enfant, tout inclus.

Rappelez-vous qu'il faut impérativement être à jour de votre adhésion 2005 pour recevoir la convocation !



Pour nous contacter

01 46 03 28 33

nous écrire

3 rue d'Alsace-Lorraine
92100 BOULOGNE

et nous retrouver sur notre site

www.afde.net