

UN ÉLAN DE SOLIDARITÉ EXEMPLAIRE : 170 RANDONNEURS POUR FRANCE HUNTINGTON À LA TOURLANDRY LE 5 JUIN 2016 !

Rayonnante d'énergie et d'engagement militant pour développer la recherche contre la maladie d'Huntington, la section Loire-Bretagne d'Huntington France organisait, le 5 juin, une randonnée pédestre à « la découverte des croix et calvaires » de La Tourlandry.

Pilotée par Geneviève GOURDON-DABRETEAU et son équipe de bénévoles, cette journée a rassemblé 170 personnes, toutes réunies par la ferveur de leur engagement et le soutien pour cette cause, la recherche bien sûr, mais, au-delà, la convivialité et la solidarité qui apaisent et aident à vivre avec les déchirements éprouvés par les uns et les autres.

La maladie de Huntington est une affection héréditaire atteignant le système nerveux central qui entraîne une altération progressive et sévère des capacités physiques et parfois intellectuelles. La personne malade perd peu à peu son autonomie et devient dépendante pour les actes de la vie quotidienne. Cette maladie autosomique touche autant les hommes que les femmes. Elle apparaît entre 35 et 45 ans. En France, il y a 6 000 malades et 12 000 personnes porteuses du gène qui développeront un jour la maladie.

Cette maladie se traduit par des mouvements anormaux incontrôlés, la perte de l'équilibre, des difficultés d'élocution et de déglutition, l'irritabilité, la dépression, l'agressivité...

Elle entraîne aussi des difficultés dans l'organisation des tâches à accomplir, comme faire ses courses, préparer un repas, faire son lit, s'habiller, se laver... et ces difficultés sont souvent mal appréhendées par l'entourage ainsi que par le personnel soignant.

Les symptômes peuvent varier d'un malade à l'autre, mais la Maladie de Huntington peut être confondue à tort avec des maladies psychiatriques.

Tout enfant, dont un parent est atteint, a un risque sur deux d'hériter du gène défectueux (gène dominant). La maladie se développe généralement à l'âge adulte, ce qui ne met pas à l'abri, pour autant, les familles où aucun cas n'est connu.

S'il n'existe pas encore de traitement spécifique, le soutien médical, familial et social, les séances de kiné et d'orthophonie permettent aux personnes atteintes de préserver une certaine qualité de vie.



Ce rassemblement a, en effet, mis en exergue l'ardeur de ceux qui souffrent et qui ont souffert, malades ou proches, de cette maladie orpheline aujourd'hui encore incurable.

Au-delà de ce combat, c'est surtout la simplicité des échanges et, paradoxalement peut-être, la vitalité exemplaire des participants qui forcent le respect.

Cette journée a aussi permis de recueillir quelques dons pour faire vivre l'association, parrainée par Emmanuel PETIT... et, notamment, celui de Jean-Louis DESHAIES dont le fils Romain est décédé, à la suite de cette atroce maladie, il y a un peu plus de deux ans.

Briser l'omerta : une réflexion éthique salutaire présentée par Jean-Louis DESHAIES

Invitant à la prise de recul et à la réflexion, le dernier livre de Jean-Louis DESHAIES est une « bombe salutaire » pour faire exploser les certitudes qui nous enferment et la gangue d'hypocrisies qui entoure les fonctionnements des établissements de santé.

Rarement traité en profondeur, le « malaise » dans les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales est lié à des facteurs qui génèrent des troubles à différents niveaux que l'auteur explore avec minutie.

Afin de prévenir le risque d'un enlèvement dans des stratégies d'évitement, Jean-Louis DESHAIES se fait le révélateur d'une démarche transparente et authentique, pour tout mettre à plat et rompre avec la loi du silence.

« Autoriser et libérer la parole dans un cadre bien posé et bien porté », tel est le leitmotiv de Jean-Louis DESHAIES qui, dans la première partie du livre, invite au passage de l'apathie des institutions à l'audace de leurs acteurs, puis, dans la seconde partie, fait le pari de la conciliation possible entre le (bon) sens et la « méthode ».

Une vingtaine d'acteurs de terrain de l'action sanitaire, sociale et médico-sociale (personnes accompagnées, professionnels, cadres de direction, parents, autorités de tarification, politiques...) viennent ainsi croiser le plaidoyer de l'auteur, permettant d'affiner son expertise, de faire émerger des outils afin de concilier méthodologie et sens, qualité et éthique, obligations et plaisir au travail... pour une réelle considération des personnes différentes qui n'aspirent qu'au bien-être.

Illustré de nombreux dessins humoristiques de son fils, Romain DESHAIES, ce livre (www.presses.ehesp.fr) est un véritable appel à la raison, une invitation à en finir avec la complicité des majorités silencieuses. Il s'adresse à tous ceux qui côtoient les secteurs sanitaire, social et médico-social : les usagers et leurs familles ; les professionnels, les dirigeants et les pouvoirs publics ; les élus de la Nation, des Régions, des Départements, des Communes ; les étudiants et enseignants en stratégie et management ; en bref, toutes les personnes soucieuses de l'humanisation des institutions, publiques ou privées, mais aussi toutes celles qui doivent se résoudre à accepter un peu partout la tyrannie du monde de l'entreprise.

Afin de prévenir le risque d'un enlèvement dans des stratégies d'évitement, Jean-Louis DESHAIES se fait le révélateur d'une démarche transparente et authentique, pour tout mettre à plat et rompre avec la loi du silence.

« Autoriser et libérer la parole dans un cadre bien posé et bien porté », tel est le leitmotiv de Jean-Louis DESHAIES qui, dans la première partie du livre, invite au passage de l'apathie des institutions à l'audace de leurs acteurs, puis, dans la seconde partie, fait le pari de la conciliation possible entre le (bon) sens et la « méthode ».



Invité par Geneviève GOURDON-DABRETEAU, déléguée de l'Association Huntington France Pays de Loire-Bretagne, Jean-Louis DESHAIES a présenté et dédié son livre « Stratégies et management : briser l'omerta ! un enjeu éthique pour les ESSMS » / Presses de l'EHESP – 2014

Romain était dessinateur humoristique de presse et il a illustré le livre de son père (cf. encart) qui s'était engagé à reverser ses droits d'auteur à l'Association Huntington France...

« Participant ainsi modestement au combat vertigineux contre cette maladie génétique héréditaire », il a rappelé « l'importance de cette solidarité qui doit encore se développer ici et là (www.huntington.fr), les médias, comme le Courrier de l'Ouest, aujourd'hui, devant se faire l'écho de ces belles initiatives ».