



HUMANITAIRE - donner, recevoir...

Association Huntington Avenir Pour que gagne l'espoir...



Créée en 1997 à l'initiative de familles de malades, l'Association Huntington Avenir a pour but d'aider et de soutenir les familles touchées par la Maladie de Huntington. Il s'agit d'une affection génétique du système nerveux central, une maladie neurodégénérative, héréditaire et incurable à ce jour. On recense à ce jour plus de 9 000 malades et 45 000 personnes à risque en France. Aujourd'hui, l'aide auprès des familles ne cesse de croître avec des permanences dans les hôpitaux lyonnais ou encore la mise en place d'un service d'écoute. Il est essentiel que les malades et leur famille puissent extérioriser les difficultés psychologiques, sociales et familiales qu'ils rencontrent face à cette terrible maladie incurable. Avec un pôle social structuré autour de consultants professionnels, l'association Huntington Avenir a à cœur de lancer d'autres projets de structures d'accueil après la MAS d'Allauch, et de continuer ses actions d'information, prévention et formation. Toutes ces actions sont financées en grande partie par l'évènement « Foot Concert ». La 6^{ème} édition de cet évènement sera d'ailleurs organisée le 13 octobre prochain à Lyon où seront réunis de nombreux artistes autour de la marraine de l'association, la chanteuse Amel Bent, et du parrain, Joël Bats.

Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview

Présentation avec Marguerite Garcia, présidente de l'association Huntington Avenir.

L'association Huntington Avenir...

Marguerite Garcia : Huntington Avenir est une association qui a pour objectif d'aider les familles et les personnes touchées par la maladie de Huntington aussi bien au niveau social, médical que humain. Avec notamment notre pôle social animé par une permanente professionnelle, nos missions sont véritablement l'accompagnement psychologique, financier et administratif du malade et de sa famille sans oublier les professionnels de santé qui se retrouvent souvent démunis face à cette maladie et à la prise en charge nécessaire à une telle pathologie. Même si elle

demeure la maladie neurodégénérative la plus fréquente, la maladie de Huntington est encore classée aujourd'hui comme une maladie rare.

Quelles sont les difficultés rencontrées au quotidien pour une personne touchée par cette maladie ?

M.G. : Les difficultés sont multiples mais la première repose sur l'acceptation de la maladie en elle-même. Quand elle est diagnostiquée en tant que telle, il y a souvent une forme de déni de la part du malade qui n'a peut-être pas conscience de son état, de manière volontaire ou non, ainsi

que de la part de la famille. Lorsque le diagnostic est posé, il y a une telle répercussion sur les relations familiales et surtout sur la descendance que le déni peut être très fort dans les premières phases de la maladie, comme une forme de protection. Par ailleurs, il existe d'autres difficultés et notamment une prise en charge médicale et sociale qui n'est pas du tout adaptée. Les malades peuvent glisser progressivement vers une forme de précarité. Nous avons le cas de personnes qui avaient une vie très stable avant la maladie et qui se retrouvent aujourd'hui SDF.

Comment sont financées toutes vos actions ?

M.G : C'est vraiment la difficulté de notre association. Nos actions sont financées par les différentes manifestations que nous organisons. Nous pouvons compter sur une poignée de bénévoles passionnés qui mettent en place tout au long de l'année des manifestations permettant de mettre en lumière les besoins des malades et de récolter des fonds. Au sein de l'association Huntington Avenir, nous prenons en charge la globalité de la famille. Cette technicité est d'ailleurs reconnue au niveau national, notamment par les équipes médicales. La maladie de Huntington est une maladie familiale, héréditaire et incurable. La prise en charge de la famille dans sa globalité est donc primordiale...

Le Comité médical et social de l'association Huntington Avenir...

M.G : C'est l'une de nos spécificités. Notre objectif est véritablement la prise en charge au quotidien du patient, aussi bien au niveau social que médical. Nous n'avons pas souhaité nous engager dans le financement de la recherche, d'autres associations le faisant très

bien. Rapidement, nous nous sommes rendus compte qu'il y avait un travail important à accomplir sur le terrain au niveau social et médical. Les questions se faisaient toujours plus précises de la part des familles et des professionnels de santé. Mais, en tant qu'association, nous avons nos propres limites de connaissances et c'est pour cette raison que nous avons identifié autour de nous des professionnels comme un avocat, des kinés, des orthophonistes, qui connaissent bien la pathologie et qui sont à même d'apporter leur expertise pour une prise en charge beaucoup plus adaptée. Nous allons vraiment vers une prise en charge très poussée et très détaillée dans toute l'évolution de la maladie.

La Maison d'accueil spécialisée d'Allauch...

M.G : Elle a été inaugurée en novembre 2010. Il s'agit d'une véritable première en France même si d'autres structures ont ouvert depuis cette date. Si la M.A.S d'Allauch n'est pas exclusivement dédiée aux malades Huntington, il s'agit de la première structure ayant adapté son projet de soins, son projet de vie et même son projet architectural à l'évolution d'un patient atteint de cette maladie de Huntington.

Avec l'architecte et les équipes médicales, nous avons travaillé sur les besoins de ces patients, sur les espaces et sur l'évolution de la prise en charge. Aujourd'hui, sur les 18 patients accueillis à la M.A.S d'Allauch, 11 sont atteints de la maladie de Huntington.

Qu'aimeriez-vous développer au sein de l'association Huntington ?

M.G : L'idéal serait de dupliquer la Maison d'Allauch sur la région Rhône-Alpes et dans d'autres régions en France. Mais monter un tel projet demande beaucoup d'énergie. En revanche, nous aimerions beaucoup développer notre pôle social. Nous aimerions passer à deux permanentes pour pouvoir gérer toutes les demandes, sachant que nous avons toujours plus de nouveaux cas par mois. Notre pôle social devient la référence en France dans la prise en charge globale de malades Huntington. Il s'agirait donc le pérenniser financièrement et humainement et de le développer. Les hôpitaux peuvent nous aider en donnant les bonnes informations sur l'association afin que nous puissions être un véritable pôle ressource pour les familles.





Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview - Interview

Propos recueillis auprès d'Amel Bent, marraine de l'association.



Comment s'est fait votre premier contact avec l'association ?

Amel Bent : Mon premier contact avec Huntington Avenir s'est fait à partir de ma rencontre avec la présidente, Marguerite Garcia. Nous avons eu un vrai coup de cœur l'une pour l'autre. Si nous n'avons pas le même âge, ni la même vie, je la compte aujourd'hui parmi mes très proches amis. Lorsque je suis arrivée au sein de l'association, j'étais une personnalité parmi d'autres qui participaient au Foot Concert. Je ne savais pas que j'allais m'impliquer autant et que j'allais m'attacher à ce combat contre la maladie de Huntington. Ensuite, les malades m'ont demandé de devenir marraine de l'association, je n'ai donc pas pu re-

fusé. C'est vraiment la dimension humaine et familiale qui ressort de Huntington Avenir.

Comment définiriez-vous votre rôle de marraine ?

A.B : Depuis le début de mon engagement, Marguerite Garcia sait qu'elle peut toujours compter sur moi. Mon rôle au sein de l'association est d'essayer de répondre présente à chacune de ses demandes, qu'elles soient médiatiques ou non.

Quel message souhaiteriez-vous faire passer au personnel de santé dans les établissements de santé ?

A.B : Je souhaite déjà adresser un grand merci pour ce qu'accomplit le corps médical au quotidien. Ces métiers ne sont pas faciles et je ne peux avoir qu'un immense respect pour tous

ceux qui travaillent auprès des malades. J'ai une tante cadre infirmière à l'hôpital Bichat à Paris et je sais pertinemment que, parfois, le quotidien peut être difficile. Les soignants sont parfois moins considérés et, pourtant, ils sont tout aussi importants que le corps médical. C'est peut-être même le rôle le plus difficile car ils doivent accompagner les patients au quotidien, parfois jusqu'à la fin. Il faut vraiment aimer l'autre pour dédier sa vie à un aider et à soigner les gens. Aujourd'hui, j'ai la chance de ne pas être malade mais cela pourrait être le cas demain et je serais très heureuse de pouvoir être accompagnée par des personnels aussi généreux.



**Association Huntington Avenir
Centre d'Affaires Montbertrand
BP 24 - 38230 CHARVIEU
Tél : 04 78 32 02 85 - Fax: 04 37 42 50 15
contact@huntingtonavenir.net**